



[www.socialnews.it](http://www.socialnews.it)

Anno 5 - Numero 5  
GIUGNO-LUGLIO 2008

Non mi sono mai  
sentito un disabile  
di Oscar Pistorius

Crederci nelle possibilità  
di Manuela Di Centa

L'esperienza del  
comitato paralimpico  
di Giovanna Melandri

La chiave di lettura  
della disabilità  
di Vladimir Kosic

È la dedizione che fa  
di uno sportivo  
un campione  
di Pietro Paolo Mennea

Quanto fa bene  
una medaglia  
di Luca Pancalli

Sport, handicap e...  
un pizzico di ironia  
di Bruno Pizzul

I pro e i contro di un  
aspetto perfetto  
di Susanna Huckstep

Vogliamo un mondo  
più comprensivo  
di Katia Ricciarelli e Aida Yespica

con il contributo  
satirico di Vauro Senesi

realizzazione e distribuzione gratuita

# SOCIAL NEWS

Culture a confronto  
Mensile di promozione sociale

Mentre tutti gli sguardi  
sono rivolti verso

le olimpiadi del dragone,  
i disabili devono lottare non solo  
contro la loro sfortuna.

Quindi...



## L'IMPORTANTE È VINCERE



Copertine di  
Paolo Maria Buonosante

## INDICE

3. **Il significato delle disabilità**  
di Cinzia Lacalamita
3. **Il valore dei giochi**  
di Massimiliano Fanni Canelles
4. **La chiave di lettura della disabilità**  
di Vladimir Kosic
6. **Quanto fa bene vincere una medaglia**  
di Luca Pancalli
8. **L'esperienza del comitato paralimpico**  
di Giovanna Melandri
9. **Crederci nelle proprie possibilità**  
di Manuela Di Centa
10. **È la dedizione che fa di uno sportivo un campione**  
di Pietro Paolo Mennea
12. **laaf, Tas e caso Pistorius**  
di Paolo Di Marzio
13. **Sport, Handicap e... un pizzico di ironia**  
di Bruno Pizzul
14. **La Bellezza di Aimee**  
di Angelo Maria Perrino
15. **Non mi sono mai sentito un disabile**  
di Oscar Pistorius
16. **Le svolte della vita**  
di Stefano Lippi
17. **La gioia della riconquista**  
di Alessandro Capasso
17. **Il devotismo**  
di Emanuel Mian
18. **Vogliamo un mondo comprensivo**  
di Valentina Tommaso, Davide Donadi, Katia Ricciarelli e Aida Yespica
19. **I pro e i contro di un aspetto perfetto**  
di Susanna Huckestep
20. **Dall'abilità residua alla risorsa potenziale**  
di Tiziano Agostini e Giovanni Righi
21. **Come poter gareggiare assieme**  
di Howard L. Nixon II
22. **L'importanza di un polo di riferimento regionale**  
di Antonio Bondavalli
23. **I programmi innovativi**  
di Sergio Raimondo
24. **Qualche volta l'amore non basta**  
di Carlo Mariano Sartoris
25. **Mens Sana in corpore sano**  
di Michel Probst
26. **Il ruolo attivo dell'azienda**  
di L. Livigni, A. Magrini e A. Bergamaschi
28. **Siamo tutti disabili**  
di Paolo Di Marzio
29. **Nuove Tecnologie e disabilità**  
di Gloria Aita
30. **L'olio di Lorenzo**  
di Augusto Odone

## I SocialNews precedenti

**Anno 2005** - Tsunami, Darfur, I genitori, Fecondazione artificiale, Pedopornografia, Bambini abbandonati, Devianza minorile, Sviluppo psicologico, Aborto.

**Anno 2006** - Mediazione, Malattie croniche, Infanzia femminile, La famiglia, Lavoro minorile, Droga, Immigrazione, Adozioni internazionali, Giustizia minorile, Tratta.

**Anno 2007** - Disturbi alimentari, Videogiochi, Farmaci e infanzia, Acqua, Bambini scomparsi, Doping, Disagio scolastico, Sicurezza stradale, Affidi.

**Anno 2008** - Sicurezza e criminalità, Sicurezza sul lavoro, Rifiuti, I nuovi media

### Direttore responsabile:

Massimiliano Fanni Canelles  
Dirigente medico azienda sanitaria n°4

### Direttore editoriale:

Luciana Versi

### Redazione:

#### Capo redattore

Claudio Cettolo

#### Satira e grafica

Paolo Buonosante giornalista pubblicista

#### Ufficio legale

Silvio Albanese

#### Giornale on-line e segreteria

Paola Pauletig

#### Relazioni esterne

Cinzia Lacalamita

#### Correzione ortografica

Tullio Ciancarella, Elena Volponi

#### Newsleter

David Roici

#### Spedizioni

Alessandra Skerk

#### Responsabili Ministeriali

Serenella Pesarin (Direttrice Generale Ministero Giustizia),

Donatella Toresi (Vice Prefetto Aggiunto Ministero dell'Interno),

Paola Viero (UTC Ministero Affari Esteri)

#### Responsabili Universitari

Cristina Castelli (Professore ordinario Psicologia dello Sviluppo Università

Cattolica), Pina Lalli (Professore ordinario Scienze della Comunicazione

Università Bologna)

### Sedi di Redazione:

Trieste (Ivana Milic), Udine (Claudio Cettolo), Milano (Manuela Ponti),

Roma (Paola Viero), Napoli (Grazia Russo), Torino (Elena Volponi),

Bologna (Luca Casadei), Palermo (Salvo Garofalo),

Cagliari (Rossana Carta)

### Collaboratori di Redazione:

Luca Casadei

Maria Rosa Dominici

Paolo Falconer

Alessandro Maria Fucili

Cristian Mattaloni

Elisa Mattaloni

Emanuel Mian

David Roici

Grazia Russo

Enrico Sbriglia

Cristina Sirch

Claudio Tommasini

### Con il contributo di:

Cinzia Lacalamita

Massimiliano Fanni Canelles

Vladimir Kosic

Luca Pancalli

Giovanna Melandri

Manuela Melandri

Pietro Paolo Mennea

Paolo di Marzio

Bruno Pizzul

Angelo maria Perrino

Oscar Pistorius

Stefano Lippi

Alessandro Capasso

Emanuel Mian

Valentina Tommaso

Davide Donadi

Katia Ricciarelli

Aida Yespica

Susanna Huckestep

Tiziano Agostini

Giovanni Righi

Howard L. Nixon II

Antonio Bondavalli

Sergio Raimondo

Carlo Mariano Sartoris

Michel Probst

L. Livigni

A. Magrini

A. Bergamaschi

Gloria Aita

Augusto odone

Periodico  
Associato



Questo periodico è aperto a quanti desiderino collaborarvi ai sensi dell'art. 21 della Costituzione della Repubblica Italiana che così dispone: "Tutti hanno diritto di manifestare il proprio pensiero con la parola, lo scritto e ogni mezzo di diffusione". Tutti i testi, se non diversamente specificato, sono stati scritti per la presente testata. La pubblicazione degli scritti è subordinata all'insindacabile giudizio della Redazione: in ogni caso, non costituisce alcun rapporto di collaborazione con la testata e, quindi, deve intendersi prestata a titolo gratuito.

Tutte le informazioni, gli articoli, i numeri arretrati in formato PDF li trovate sul nostro sito:

[www.socialnews.it](http://www.socialnews.it)

Per qualsiasi suggerimento, informazioni, richiesta di copie cartacee o abbonamenti, potete contattarci a: [redazione@socialnews.it](mailto:redazione@socialnews.it)

Registr. presso il Trib. di Trieste n. 1089 del 27 luglio 2004 - ROC Aut. Ministero Garanzie Comunicazioni n° 13449

Proprietario della testata: Associazione di volontariato @uxilia onlus [www.uxilia.fvg.it](http://www.uxilia.fvg.it) - [info@uxilia.fvg.it](mailto:info@uxilia.fvg.it)

Stampa: AREAGRAFICA - Meduno PN - [www.areagrafica.eu](http://www.areagrafica.eu)

Qualsiasi impegno per la realizzazione della presente testata è a titolo completamente gratuito. Social News non è responsabile di eventuali inesattezze e non si assume la responsabilità per il rinvenimento del giornale in luoghi non autorizzati. È consentita la riproduzione di testi ed immagini previa autorizzazione citandone la fonte. Informativa sulla legge che tutela la privacy: i dati sensibili vengono trattati in conformità al D.L.G. 196 del 2003. Ai sensi del D.L.G. 196 del 2003 i dati potranno essere cancellati dietro semplice richiesta da inviare alla redazione.

## Il significato delle disabilità

Il termine disabilità riassume un vasto numero di limitazioni di diverso tipo che possono accompagnare l'individuo sin dal suo primo giorno di vita, o per contro, solo da un certo punto in poi.

Gli impedimenti derivanti da una disabilità possono essere classificati come permanenti nel caso in cui non vi sia possibilità di costruire o rinnovare le funzioni deficitarie, momentanei, qualora includendo misure per creare o ripristinare tali funzioni si riesca a compensarne l'assenza o la limitazione.

Nel 1980 l'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità) ha pubblicato una prima Classificazione Internazionale delle Menomazioni, delle Disabilità e degli Handicap (ICIDH), che differenziava nettamente tali termini fra loro.

La menomazione evidenzia la perdita o l'irregolarità di una funzione psicologica, fisiologica o anatomica, è contraddistinta da degenerazioni transitorie o permanenti. La disabilità determina ciò che un individuo è o non è in grado di fare, ed è la diretta conseguenza di una menomazione. Il termine handicap, invece, indica l'impossibilità totale o parziale di prendere parte alla vita della comunità ad un livello uguale a quello degli altri individui che appartengono ad essa.

Il 22 maggio 2002 è stata approvata una nuova Classificazione Internazionale del Funzionamento della disabilità e della Salute, denominata ICF. I termini menomazione, disabilità e handicap sono stati sostituiti dalle espressioni: funzioni e strutture corporee, attività, partecipazione.

Nel campo delle funzioni e strutture corporee sono conglobate le classificazioni attinenti alle funzioni fisiologiche, psicologiche ed anatomiche del corpo. Nell'ambito riguardante le attività, sono riunite le classificazioni pertinenti lo svolgimento di un'azione da parte di un individuo.

Nello spazio che concerne la partecipazione sono concentrate le classificazioni inerenti i livelli di coinvolgimento del singolo in condizioni di vita pratiche e normali.

In seguito all'approvazione dell'ICF nel 2002, il termine "handicap" è stato sostituito dall'espressione "persona che sperimenta difficoltà nella partecipazione sociale".

Una classificazione di questo genere pone l'accento sulle attitudini del soggetto in causa e sulla fattibilità di una sua partecipazione sociale all'interno della comunità di cui fa parte.

Le precisazioni terminologiche sono indispensabili in quanto è proprio il fattore sociale che talvolta converte la disabilità in handicap. Spesso i termini indicanti una "diversità" sono stati utilizzati in modo inopportuno ed offensivo, tanto da segnare l'inizio dell'emarginazione di molti.

Dalla fine degli anni Sessanta ad oggi sono state create molteplici organizzazioni composte da soggetti disabili che hanno reclamato condizioni di vita migliori, sottolineando il legame tra le limitazioni vissute dagli individui con disabilità e l'atteggiamento delle persone normodotate.

Alla base di tutto vi è il riconoscimento dei diritti dei diversamente abili e l'eliminazione di qualsivoglia forma di discriminazione, al fine di permettere ed assicurare loro il raggiungimento di una piena partecipazione ed eguaglianza all'interno della collettività.

Cinzia Lacalamita  
scrittrice, segretaria di *iridsa* istituto di ricerca internazionale sul disagio e la salute nell'adolescenza

## Il valore dei giochi

di Massimiliano Fanni Canelles

L'08/08/08, alle 8 di sera allo stadio Nido d'Uccello di Pechino, verrà dato inizio all'imponente cerimonia prevista per l'apertura dei Giochi della XXIX Olimpiade. Un numero, l'8, che avrebbe dovuto portare fortuna perchè considerato dai cinesi portatore di benessere e prosperità. Una data scelta da un paese dove, non il rispetto dell'uomo, ma superstizioni e cabale da millenni indirizzano le scelte dei cittadini e dei governi. Un Governo, quello di Pechino, che negli ultimi anni non ha modificato il suo atteggiamento insensibile alla richiesta internazionale di maggiori tutele ed attenzioni verso i diritti e la dignità umana. Un territorio dove i giochi che rappresentano l'unione dei popoli, la lealtà e la dignità umana fanno fatica ad essere inseriti.

In questo contesto Oscar Pistorius, atleta sudafricano disabile, amputato ad entrambe le gambe, ha rappresentato l'esempio più vicino e più rappresentativo dello spirito dei giochi. I suoi tempi su 100, 200 e 400 metri, e i suoi trionfi alle paralimpiadi di Atene 2004 ottenuti grazie all'utilizzo di due protesi in carbonio hanno sbalordito la Federazione internazionale di Atletica che però ne aveva bloccato la partecipazione alle Olimpiadi sulla base di uno studio affidato a una commissione medica indipendente che concludeva che le sue protesi avrebbero offerto dei vantaggi meccanici. Dopo un lungo contenzioso sportivo il TAS (Tribunale arbitrale dello sport) lo scorso maggio emette la sentenza di riammissione ai Giochi. Secondo il Tribunale al momento non esistono elementi scientifici sufficienti per dimostrare che Pistorius tragga vantaggio dall'uso delle protesi.

La "vittoria" di Pistorius che dimostra di poter competere al pari di qualsiasi altro atleta normodotato è stata la vera "svolta" di queste Olimpiadi non ancora iniziate. Un uomo disabile, più sfortunato di quelli abili, con la dedizione e la forza del suo carattere riesce a raggiungere i massimi livelli di uno sport dove fino ad ora nessuno senza gambe avrebbe mai potuto partecipare. A causa forse del poco tempo a disposizione Pistorius probabilmente non riuscirà ad effettuare una preparazione mirata. Oggi resta ancora lontano dal limite necessario per scendere in pista a Pechino, di sicuro però la sua storia e la sua energia permetteranno in futuro a lui e ad altri atleti disabili di non essere discriminati in Olimpiadi di serie B.

Questa "avventura" è stata comunque una straordinaria rappresentazione del valore umano che dovrebbe fungere da esempio ad uno stato dove anche la semplice nascita di un bambino di sesso diverso da quello aspettato, dove l'appartenza ad un pensiero o a una religione può essere un problema per il riconoscimento dei diritti fondamentali dell'uomo. Un momento come quello dei giochi olimpici deve essere infatti il mezzo per far in modo che la Cina possa fare qualche passo avanti sul tema dei diritti umani e civili. Forse sarebbe stato più opportuno attendere ancora qualche anno prima di scegliere la Cina come stato organizzatore dei giochi. Questa attesa avrebbe dato la possibilità al Paese e al Governo di raggiungere i livelli di democrazia e rispetto necessari per ospitare i Giochi Olimpici. In passato i Giochi glorificavano i campioni esaltandone eroismo, forza, bellezza e perfezione fisica. Gli autori del passato davano alle Olimpiadi il potere di interrompere le guerre e garantire l'immunità a chi vi prendesse parte, anche solo come spettatore, speriamo che anche nel mondo moderno questo possa essere possibile.

Vladimir Kosic

Assessore regionale alla Salute e Protezione sociale del FVG  
Presidente Consulta regionale delle associazioni dei disabili del Friuli Venezia-Giulia

## La chiave di lettura della disabilità

***Dopo 4 anni di ricerca e sviluppo sui temi delle disabilità nell'infanzia e nell'adolescenza, l'anno scorso l'OMS ha presentato l'ICF-CY (Children and Youth) per offrire agli operatori ed ai genitori "un linguaggio standard e unificato che serva da modello di riferimento per la descrizione della salute e degli stati a essa correlati per l'infanzia e l'adolescenza".***

Le nuove classificazioni dell'Oms forniscono modelli bio-psico-sociali di riferimento che permettono di codificare informazioni sulla salute, sul funzionamento, sulla partecipazione, sulle performance della persona secondo un paradigma di lettura sistemico, che consente di cogliere tutti quegli elementi ambientali ed esterni alla persona che ne condizionano fortemente le condizioni di vita.

È da tempo condivisa l'idea secondo cui i primi anni di vita delle persone siano fondamentali perché caratterizzati da una rapida crescita e da mutamenti significativi nello sviluppo fisico, sociale e psicologico. Da qui la crescente attenzione al mondo dei bambini e degli adolescenti. Analoghi cambiamenti interessano anche la natura e la complessità del contesto ambientale che accoglie l'individuo dal periodo neonatale fino alla adolescenza. Ogni cambiamento ambientale si associa ad una variazione progressiva di competenze, partecipazione sociale, indipendenza che risultano essere elementi peculiari del periodo dell'infanzia e dell'adolescenza e che richiedono specifici strumenti di lettura. Se ciò è vero per tutti i bambini e gli adolescenti, lo è di più per le persone con disabilità.

Quando nel 2001 è stata presentata la "Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute" da parte dell'Oms, con l'obiettivo di descrivere e misurare le dimensioni della salute e delle disabilità umane, ci si è subito resi conto che tale strumento non riusciva a rispondere in modo esauritivo alle esigenze e alle dimensioni specifiche del mondo delle disabilità dei bambini e degli adolescenti. Inoltre, la verifica dell'implementazione e del rispetto dei diritti dell'infanzia, enunciati anche nella "Convenzione sui diritti dell'Infanzia" ratificata dallo stato italiano nel 1991 e nella recente "Convenzione sui diritti delle persone con disabilità"

approvata dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite il 13 dicembre 2006, soprattutto nella forma primaria dell'accesso ai servizi sociali ed educativi, richiedeva un sistema di rilevazione sensibile alle dimensioni fisiche, psichiche, sociali uniche che contraddistinguono le disabilità nell'età dello sviluppo.

Dopo 4 anni di ricerca e sviluppo sui temi delle disabilità nell'infanzia e nell'adolescenza, l'anno scorso l'Oms ha presentato l'ICF-CY (Children and Youth) per offrire agli operatori ed ai genitori "un linguaggio standard e unificato che serva da modello di riferimento per la descrizione della salute e degli stati a essa correlati per l'infanzia e l'adolescenza".

Le nuove classificazioni dell'Oms forniscono modelli bio-psico-sociali di riferimento che permettono di codificare informazioni sulla salute, sul funzionamento, sulla partecipazione, sulle performance della persona secondo un paradigma di lettura sistemico, che consente di cogliere tutti quegli elementi ambientali ed esterni alla persona che ne condizionano fortemente le condizioni di vita. La disabilità viene letta come una condizione di maggiore o minore SALUTE/BENESSERE, come "interrelazione tra persona e ambiente sociale, rapporto sociale", che può dipendere tanto dalle condizioni di salute e funzionamento "di svantaggio" in cui si trova una persona quanto dalle condizioni ambientali e sociali in cui vengono svolte le sue attività e riesce ad esprimersi la sua partecipazione. La disabilità, quindi, non è più solo una condizione soggettiva o una caratteristica propria della persona, quanto piuttosto una dimensione della relazione della persona con l'ambiente, poiché non è vero che ad una menomazione a livello di strutture e funzioni corporee corrisponda sempre e comunque una diminuzione delle capacità e delle prestazioni. Una persona che non può salire/scendere i gradini

perché utilizza una sedia a rotelle può superare tale barriera se c'è uno scivolo, una persona che non vede un semaforo può essere informata della presenza del verde con segnali acustici, una persona che non sente da segnalazioni visive.

L'ICF consente di cogliere, descrivere e classificare ciò che può verificarsi allorché una persona ha una condizione di salute "compromessa" ed il suo "funzionamento" è ridotto a causa di una menomazione. Non è, però, una classificazione che riguarda soltanto le condizioni di persone affette da particolari anomalie fisiche o mentali croniche, ma è applicabile a qualsiasi persona che si può venire a trovare, anche temporaneamente, in una condizione di salute sfavorevole per cui si ponga la necessità di "fotografarne" lo stato per valutare il grado di inclusione sociale e di godimento/conseguimento dei suoi diritti.

Condividere a livello internazionale uno strumento in grado di valutare il grado di rispetto dei diritti delle persone e di rilevarlo attraverso un linguaggio universale, declinato trasversalmente sia rispetto alle professionalità che all'interno dei sistemi coinvolti (sanità, istruzione, lavoro, trasporti, sport) è un passo importante verso la realizzazione dei principi che vedono la scienza al servizio di una strategia politica che persegue l'inclusione combattendo l'antidiscriminazione. L'ICF-CY fornisce un linguaggio comune per la definizione dei bisogni dei bambini e degli adolescenti e delle barriere ambientali che essi incontrano, consentendo di evidenziare il loro diritto a ricevere protezione, accesso alle cure, istruzione e servizi a loro misura. Sino a oggi, ogni nazione applicava parametri diversi anche per classificare le stesse disabilità, offrendo, così, risposte e soluzioni non omogenee.

L'ICF-CY va quindi considerato anche come "strumento al servizio dell'etica", essendo una opportunità per capire e conoscere meglio l'universo dei bambini

<sup>1</sup> L' "International classification of functioning, disability and health", presentata a Trieste nel 2001 e pubblicata nella versione italiana pubblicata da Edizioni Erickson "ICF. Classificazione internazionale del funzionamento della disabilità e della salute", OMS, Trento, 2002.

<sup>2</sup> La Convenzione è stata approvata dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite il 20 novembre del 1989 a New York ed è entrata in vigore il 2 settembre 1990. L'Italia ha ratificato la Convenzione il 27 maggio 1991 con la legge n. 176.

<sup>3</sup> La "Convenzione sui diritti delle persone con disabilità" è stata approvata dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite il 13 dicembre 2006 e firmata dal ministro della Solidarietà Sociale, Paolo Ferrero il 30 marzo 2007 a New York. Il 28 dicembre 2007 è stato approvato dal Consiglio dei Ministri il disegno di legge di ratifica della Convenzione che dovrà ora seguire l'iter parlamentare.

e degli adolescenti con disabilità, di cui sappiamo davvero troppo poco. È soprattutto grazie alla richiesta ed al coinvolgimento delle organizzazioni di persone con disabilità, impegnate nelle attività di ricerca e di creazione di saperi nuovi per rispondere in maniera coerente ai reali bisogni di vita delle persone con disabilità, che è stato avviato il processo di revisione dell'ICF che ha portato all'ICF-CY.

In particolare, l'ICF-CY introduce alcune dimensioni comprensibilmente trascurate nelle classificazioni precedenti, ma che risultano rilevanti quando si parla di disabilità nell'infanzia e nell'adolescenza: la fondamentale influenza che la famiglia svolge nei processi di svi-

luppo dinamico dei bambini; gli elementi che contraddistinguono il ritardo evolutivo che spesso sono confusi con sfasamenti della crescita e che sono invece determinati da specifiche condizioni economiche/culturali/sociali e non soggettive; gli scenari e gli ambienti di partecipazione e interazione che risultano decisamente diversi da quelli degli adulti.

Le informazioni dell'ICF-CY dovrebbero essere usate, in generale, per promuovere un cambiamento politico e sociale che si proponga di favorire e di sostenere la partecipazione dei bambini e degli adolescenti con disabilità nelle dimensioni private e pubbliche in cui nascono e crescono. In particolare

è evidente la possibile ricaduta positiva dell'uso dell'ICF-CY nell'ottica dell'inclusione scolastica e lavorativa, oltre che sociale. Sono numerosi gli studi sull'applicazioni dell'ICF come strumento che "misura" la presenza o l'assenza di inclusione delle persone con disabilità nel contesto sociale di appartenenza, il grado di rispetto dei loro diritti. Si potrà ora fare lo stesso anche per il mondo dell'infanzia e dell'adolescenza e combattere forme di esclusione discriminatorie che ancora persistono. Promuovere nuovi percorsi di salute e di istruzione basati sulla partecipazione anche per i bambini e gli adolescenti darà significato non solo ai sistemi coinvolti, ma alla comunità intera.

## Sport e disabilità: cenni storici

L'inserimento di individui handicappati in un contesto sportivo è un fatto relativamente recente. Individui affetti da paralisi spinale traumatica sono stati i primi disabili a praticare sistematicamente un'attività sportiva. Tale attività pionieristica ebbe origine in Gran Bretagna, nell'ospedale di Stoke Mandeville (Aylesbury), non lontano da Londra, grazie all'entusiastica opera di Sir Ludwig Guttmann, neuro-chirurgo, direttore di quel centro di riabilitazione motoria. Il centro fu aperto il 1 febbraio 1944, durante la seconda guerra mondiale, ed i primi paraplegici a cimentarsi nelle varie discipline sportive furono giovani di ambo i sessi appartenenti alle forze armate britanniche, portatori di lesioni midollari per cause belliche.

Grazie allo sport i pazienti paraplegici del Dr. Guttmann (definito da Papa Giovanni XXIII "il De Coubertin dei disabili") cominciarono a sviluppare la muscolatura delle braccia e delle spalle, raggiungendo rapidamente risultati macroscopicamente superiori a quelli della normale chinesiterapia. Inoltre lo sport, aiutando ad acquisire equilibrio ed abilità motorie nell'uso della sedia a rotelle, consentiva a questi paraplegici di servirsi più efficacemente di tale mezzo di locomozione nella normale vita di relazione.

L'iniziativa del Dr. Guttmann ebbe molto successo, ed il 28 luglio 1948 si tennero i primi Giochi di Stoke Mandeville per atleti disabili, cui parteciparono sportivi handicappati ex membri delle Forze Armate britanniche. Nel 1952 per la prima volta i Giochi di Stoke Mandeville (ISMGF) divennero internazionali, e nel 1960 si svolsero nel contesto delle Olimpiadi di Roma.

Nel 1964 fu fondata l'ISOD, e più recentemente (nel 1980) si formarono l'IBSA ed il CP-ISRA, associazioni che si occupano rispettivamente di amputati, ciechi e cerebrolesi. In un tempo successivo, l'ISOD ha allargato le proprie competenze anche ad altre patologie invalidanti.

Nel 1982, ISMGF, ISOD, IBSA e CP-ISRA fondarono un comitato internazionale di coordinamento (ICC) delle organizzazioni sportive mondiali per i disabili, preposto alla codifica ed alla stesura delle regole tecniche ed organizzative dei Giochi paralimpici.

In occasione delle Olimpiadi di Roma si posero le basi per effettuare regolarmente in futuro dei Giochi per handicappati, da tenersi, per quanto possibile, nella stessa città dei Giochi Olimpici e nello stesso anno.

Così, nel 1964 vi fu un'Olimpiade per disabili a Tokio, con 390 partecipanti; nel 1968 ben 750 atleti su sedia a rotelle presero parte ai Giochi di Ramat Gan (Tel Aviv), località offerta da Israele per indisponibilità di Città del Messico. In tale occasione un pubblico di 25.000 persone acclamò gli sportivi handicappati alla cerimonia di apertura nello stadio di Gerusalemme.

Nel 1972 i Giochi si svolsero ad Heidelberg (Germania), ed i partecipanti furono più di 1.000. In occasione dei Giochi Olimpici di Montreal del 1976 i Giochi per disabili ebbero luogo a Toronto (anch'essa in Canada), e per la prima volta vi parteciparono atleti membri dell'ISOD; si videro quindi, tra i 1500 partecipanti, gareggiare anche atleti non vedenti od amputati.

Nel 1980, 2500 sportivi disabili presero parte ai Giochi di Arnhem (Olanda); nel 1984 le Paralimpiadi si svolsero in parte a New York (1750 atleti) ed in parte ad Aylesbury (Gran Bretagna, 1100 partecipanti).

L'apoteosi del movimento sportivo per disabili si ebbe nel 1988 a Seul (Corea del Sud), con una importante manifestazione successiva alle Olimpiadi, durante la quale gareggiarono ben 3200 atleti provenienti da 65 Nazioni, al cospetto di un pubblico di 100.000 persone.

Altri sport si aggiungono costantemente alle prime discipline introdotte a Stoke Mandeville. Dal 1976 si svolgono i Giochi Olimpici Invernali per disabili:

nel 1976 si tennero a Ornskoldsvik (Norvegia); nel 1980 a Gllilo (Svezia). Le ultime due edizioni, del 1984 e del 1988, sono state ospitate entrambe da Innsbruck (Austria). Inizialmente riservati ad amputati o videolesi, i Giochi Olimpici Invernali si sono aperti alla partecipazione anche di paraplegici e di cerebrolesi:

gli atleti che rientrano in queste due ultime categorie gareggiano su slitta.

Dal 1991 l'ISMGF ha modificato la propria denominazione che è diventata ISMWSF (International Stoke Mandeville Wheelchair Sports Federation).

Attualmente gli sportivi handicappati praticano le seguenti discipline: automobilismo, atletica leggera, badminton, bocce, bowling, calcio, canoa, ciclismo, curling, ginnastica, equitazione, goalball, judo, lotta, nuoto, pallacanestro, pallanuoto, pallavolo, pattinaggio, pesca sportiva, scherma, sci alpino, sci nautico, slittino, sollevamento pesi, tennis da tavolo, tiro a segno, tiro con l'arco, torball, vela.

In Italia queste attività sono gestite e coordinate dalla Federazione Italiana Sport Handicappati (disabilità psichiche e motorie), fondata nel 1980, dalla Federazione Italiana Ciechi Sportivi (atleti non vedenti), fondata nel 1980, e dalla Federazione Italiana Sport silenziosi (atleti non udenti), fondata nel 1929. Dal 1990 tali Federazioni sono rappresentate presso il CONI da un organismo unitario, denominato Federazione Italiana Sport Disabili.

Luca Michelini

dal libro: "HANDICAP E SPORT" [www.sportmedicina.com](http://www.sportmedicina.com)

S.E.U. - Roma

Luca Pancalli

Presidente Comitato Italiano Paralimpico  
Vicepresidente del Comitato Olimpico Nazionale Italiano (CONI)

## Quanto fa bene vincere una medaglia!

***Siamo passati da una concezione di sport-terapia, di fondamentale importanza negli anni '50 e '60 per l'avviamento allo sport di persone disabili, ad un concetto di agonismo quasi esasperato che ci ha portato a ragionare se un ragazzo come Oscar Pistorius, possa sfidare atleti normodotati in una rassegna come i Mondiali di atletica leggera o le stesse Olimpiadi. Ma il paralimpismo non è soltanto questo....***

Mi è stato chiesto di intervenire sul tema "Disabilità e Sport", portando così un contributo di carattere sociale alla rivista che di questo, essenzialmente, si occupa: 'Social News'. Parlare dello sport per i disabili, in chiave di risorsa terapeutica e di recupero di senso alla propria vita, significa parlare di un formidabile strumento potenzialmente alla portata di tutti. Significa offrire concrete speranze di riappropriarsi dell'autostima, prima leva della salute interiore, quando il limite fisico sembra chiudere tutte le prospettive.

Parlo per esperienza vissuta sulla pelle: da giovane pentatleta di mille speranze e sicuro talento, mi sono trovato di fronte ad una scelta, probabilmente, obbligata. Conoscevo il benessere che offre la pratica sportiva, tanto più ne ho apprezzato le virtù dopo, quando con una forte dose di carattere, non certo secondaria, mi rendo conto, ho ripreso a muovere braccia e gambe, cimentandomi nel nuoto a livello agonistico. Averci creduto mi ha portato in cima ai podi paralimpici, regalandomi l'ebbrezza di figurare negli albi d'oro delle Paralimpiadi e di essere 'l'uomo da battere'.

Questa non è una favola scritta sul libro dell'impossibile, delle belle intenzioni difficilissime da attuare. Accade quotidianamente alle migliaia di persone che praticano sport con il Comitato italiano Paralimpico, che mi onoro di presiedere: sono persone diversissime, per età, provenienza, storia personale.

Abbiamo fatto passi da gigante in questi ultimi anni, direi, senza il timore di essere smentito. Siamo passati da una concezione di sport-terapia, di fondamentale importanza negli anni 50 e 60 per l'avviamento allo sport di persone disabili, ad un concetto di agonismo quasi esasperato che ci ha portato, questa estate, a ragionare se un ragazzo come Oscar Pistorius, amputato ad entrambe le gambe, possa sfidare atleti normodotati in una rassegna come i Mondiali di atletica leggera o le stesse Olimpiadi. È chiaro che il paralimpismo non è soltanto questo. È un settore in continua evoluzione, dove gli sport praticati da persone disabili sono ormai numerosi, alcuni codificati all'interno degli organismi internazionali, altri ritenuti addirittura impossibili solo pochi anni fa.

In Italia, tanto per tornare a casa nostra,

il percorso è stato ancora più articolato. La veste di Comitato Italiano Paralimpico ci ha permesso di includere, nella nostra famiglia, anche federazioni di disciplina come la Federazione di Wheelchair Hockey, la Federazione Golf Disabili, la Federazione Sport Silenziosi, la Federazione Sportiva Automobilistica Patenti Speciali, di riconoscere enti di promozione sportiva, di siglare protocolli d'intesa con numerose federazioni del CONI, creando in alcuni casi anche una sezione di atleti disabili all'interno di esse. Non è però solo agonismo. Penso soprattutto alla grande operazione promozionale che abbiamo messo in atto in questi anni, grazie a partner che ci hanno sostenuto in progetti importanti, alla comunicazione, finalmente efficace, che ha avuto un ulteriore impulso grazie ai Giochi Paralimpici Invernali di Torino 2006. Eventi che hanno messo in vetrina, finalmente anche in termini appropriati, un movimento che ha un solo scopo: quello di garantire la pratica sportiva ad ogni cittadino disabile della nostra Italia.

Una cosa, però, le unisce e costituisce un cemento straordinario: la capacità di sfida con se stessi, la travolgente spinta a superare i limiti fisici che ovviamente li frenano, compensando con energia di spirito e carica sovrumana. Sono loro i protagonisti di tante, meravigliose, storie della volontà che può tutto.

Il CIP, come lo chiamo per brevità e, ormai, grande familiarità, riunisce non solo i campioni da record, quelli che ambiscono alle Paralimpiadi, ma, semplicemente, tutti quanti, in situazione di disabilità, desiderano anche solo praticare sport a livello dilettantistico, per il puro piacere di farlo.

Siamo balzati all'onore delle cronache, ultimamente, per progetti importanti, quello del Tre Fontane su tutti, un centro sportivo all'avanguardia sulla scena internazionale dedicato ai disabili. Se riusciremo a reperire gli ingenti fondi necessari, avremo una "città dello sport" aperta, secondo una logica dell'accoglienza ribaltata, anche a chi disabile non è.

Bella scommessa, direte voi! Eppure è il segno concreto, tangibile, di quanto pensiamo da sempre: per noi la piena integrazione del disabile nel tessuto so-

ciale è la meta del lavoro quotidiano e la sua normalizzazione è per noi il primo obiettivo.

La cittadella dello Sport paralimpico avrà due scopi, principalmente: offrire la sede più opportuna di allenamento 'top level' per le nazionali delle diverse discipline e costituire un centro sportivo polivalente per l'avviamento alla pratica del più ampio numero di persone possibile.

Senza contare i vantaggi, in termini di immagine e visibilità, che avrà Roma: non esistono, infatti, in Europa, analoghe esperienze di città sportive per disabili.

Siamo stati sulla bocca di molti anche per un altro motivo: Oscar Pistorius.

Nessuno sportivo disabile aveva mai rappresentato un caso di forza attrattiva tale: 21 anni di grinta e di testardaggine, uniti ad un talento innegabile nella corsa. Questo sì, per il Cip, ha costituito una vetrina impensabile, indirettamente. Sono stato coinvolto per offrire pareri competenti in merito. Ho sostenuto con forza la battaglia di questo ragazzo che portava avanti non tanto la sua, quanto la battaglia di tutti i disabili, a non essere discriminati in via preventiva e pregiudiziale.

È vero, fui io il primo a suggerire che Oscar Pistorius fosse invitato al Golden Gala di Atletica di Roma, la celebre kermesse annuale della FIDAL. Abbiamo creduto fin dall'inizio in questo tentativo da parte del ragazzo sudafricano di inseguire un obiettivo tanto straordinario.

Oscar Pistorius, con il suo gesto, ha aperto scenari importanti. In primo luogo, il suo messaggio, ovvero quello di uno sport per tutti, ha raggiunto milioni di persone disabili in tutto il mondo, ragazzi e ragazze che probabilmente non avevano mai preso in seria considerazione l'ipotesi di praticare una disciplina sportiva. Con la sua volontà fuori dal comune ha aiutato il nostro movimento ad avere quella attenzione che merita. Ha infine contribuito a cancellare quel sentimento di pietismo che spesso la gente nutre nei confronti di una persona disabile. Mi spiego meglio. Il fatto che il caso Pistorius sia stato affrontato da un punto di vista tecnico, se, cioè, le protesi possano aiutarlo o meno nelle sue prestazioni, è il segnale concreto che la questione ha assunto altri temi, lontani da quelli della

commiserazione. Sono convinto, poi, che le regole debbano essere rispettate ma, in definitiva, possono anche essere riviste. Il caso di Oscar, così, è diventato paradigmatico della forza caratteriale che può infrangere barriere e tabù, fino a sovvertire la logica del senso comune, creando, comunque, un precedente storico che proietta lo sport mondiale su scenari insospettabili.

Quelli, appunto, delle gare tra normodotati e disabili come fatto normale e accettato. Cosa che, più o meno, accade già, pur se in forma limitata e quasi 'sperimentale' nella disciplina del Tennistavolo, che sempre più spesso non fa distinzione tra gli iscritti ai Tornei, quella del Tiro con l'Arco, dove nessuno più si accorge del concorrente in carrozzina, quella della Scherma, ai cui Mondiali del 2007 atleti disabili si sono alternati agli altri in pedana quasi inosservati.

Vorremmo stare sulla bocca di tutti anche per un altro motivo, però: le statistiche dicono che ci sono 150.000 studenti disabili nelle scuole dell'obbligo, 40.000 tra 0 e 6 anni che trarrebbero beneficio alla loro disabilità con la pratica sportiva. Ci sono, infine, circa duemila giovani che ogni anno restano invalidi a seguito di incidenti.

Ecco, di tutti loro il CIP abbraccia una minima parte: vorremmo rappresentare per tutti la prospettiva più allettante, la sfida da raccogliere, la sola chance di recuperare un senso importante alla propria vita attraverso l'autostima.

Per fare questo, il Comitato Paralimpico dovrà muoversi con una comunicazione mirata e sistematica all'interno di ospedali, centri di riabilitazione, nelle scuole, dove molto lavoro deve essere ancora fatto. Probabilmente, infatti, la forza comunicativa della Giornata Nazionale dello Sport Paralimpico, evento che prevede la partecipazione di migliaia di studenti delle scuole italiane e possibile grazie alla collaborazione di Enel Cuore Onlus, è ancora insufficiente a raggiungere il grande pubblico e veicolare i nostri messaggi di accoglienza.

Si tratta, infatti, di una manifestazione annuale, promossa dal CIP e giunta solo alla seconda edizione: ancora troppo giovane per fare un lavoro promozionale che sia capillare ed efficace, ma già fondamentale per il messaggio che porta con sé: quello dello sport integrato, di una pratica sportiva strumento di inclusione sociale.

Comunicazione, quindi, come impegno strategico per la crescita del nostro movimento, ma anche tutela economica dello sportivo disabile: questo è un altro dei nostri obiettivi, solo in parte raggiunto.

Il CIP, infatti, ha stretto protocolli d'intesa con le Fiamme Azzurre, il Gruppo Sportivo della Polizia Penitenziaria: grazie ad esso 4 atleti paralimpici sono stati reclutati tra gli atleti del Comando ed ora gareggiano sotto i colori della divisa del Dipartimento della Polizia Penitenziaria. Puntiamo, più avanti, alla possibilità che i nostri atleti 'top level' siano assunti nei ministeri di riferimento, almeno quelli dei corpi smilitarizzati, per svolgere la carriera agonistica finché sono nella massima condizione e poi essere inseriti nell'organico per il lavoro d'ufficio.

Per ultimo, vorrei rivolgermi ai ragazzi. So che Social News è organo di divulgazione del Dipartimento Giustizia Minorile. Da uomo di Sport, permettetemi di lanciare loro un messaggio con forza e convinzione: ci sono strade che si possono evitare, perché conducono per sentieri pericolosi e sbagliati, spesso in vie senza uscita.

Poi ci sono strade da percorrere, assolutamente raccomandabili, perché portano al confronto reciproco, alla crescita personale e collettiva grazie al rispetto di regole precise, portano a fissare sempre nuovi obiettivi da raggiungere con sacrificio, costanza e serietà. Parlo delle strade che apre lo Sport, quello con la S maiuscola.

Se tutti i ragazzi praticassero sport in modo continuativo, non a livello agonistico, ma anche solo amatoriale, i penitenziari minorili, probabilmente, sarebbero vuoti, e la comunità si arricchirebbe di giovani sani, onesti, competitivi il giusto, rispettosi del bene comune, coraggiosi e generosi.

Lo Sport è tutto questo, oltre a molto altro. Vale la pena vivere questa avventura come scuola di vita e scrigno di valori inestimabili.

## PAUL MC CARTNEY A FIANCO DELLO SPORT PARALIMPICO

### L'ex Beatles si impegna in una raccolta fondi in vista di Pechino 2008

La tentazione era di fare come fan molti: sostenere le Olimpiadi.

L'ovvio sarebbe stato fare come fanno ancora in di più: starsene con le mani in mano, accendere il televisore, vedersi le gare, e basta.

Onore allora a Paul McCartney, il famosissimo ex Beatles, che di fronte a questa scelta ha optato per la strada più scomoda, ovvero sostenere le Paralimpiadi.

L'obiettivo che si è prefissato è di raccogliere almeno 2,5 milioni di euro per la squadra Paralimpica inglese nei 67 giorni che restano da qui all'inizio delle Paralimpiadi. L'occhio è puntato non solo a Pechino a settembre, ma anche alle prossime Paralimpiadi estive, che si terranno proprio a Londra nel 2012.

Questo il commento di Sir Paul: "Ho incontrato Sophie Christiansen, leader paralimpica di dressage, e sono rimasto davvero colpito dalla sua competenza e dedizione sportiva, e dal fatto di aver vinto una medaglia d'oro per la Gran Bretagna. Così ho sentito di dover fare qualcosa". In Italia non esiste un big che si sia preso a cura lo sport paralimpico...

Non esiste ancora, ma magari potrebbe anche decidersi a seguire l'esempio del Paul britannico, sai mai.

Intanto il Coni, nonostante sia sempre sull'orlo della crisi finanziaria, è riuscito a alzare leggermente i premi per i prossimi medagliati: un oro paralimpico vale 75 mila euro, un argento 40 mila, il bronzo 25 mila (5 mila euro in più per medaglia).

Non sono ancora equiparate alle medaglie delle Olimpiadi, che in Italia valgono quasi il doppio, ma è già qualcosa. E in ogni caso non parlate di inflazione, perché l'aumento delle medaglie olimpiche è stato di più 10 mila euro...

Ma torniamo a McCartney, la vetrina è sua.

Il baronetto inglese non è nuovo all'impegno nei confronti delle persone con disabilità. Infatti dal 2000 è ambasciatore della campagna contro le mine antiuomo, che tante vittime e tanti invalidi ha lasciato nei paesi belligeranti del terzo mondo e non solo.

Un'ultima considerazione, tra il serio e il faceto, la facciamo guardando ai trascorsi del grande cantante: con i problemi che ha avuto per il divorzio con una moglie disabile, un gesto del genere era tra le ultime cose che ci si sarebbe attesi!

[www.disabili.com](http://www.disabili.com)

On. Giovanna Melandri

Già ministro delle attività sportive e politiche giovanili

## L'esperienza del Comitato paralimpico

**Attraverso lo sport è possibile arricchire la nostra esistenza e migliorare il nostro benessere. Grazie alla pratica sportiva è possibile superare differenze culturali e sociali, combattendo, allo stesso tempo, odiose e meschine forme di discriminazione.**



La pratica sportiva oggi costituisce una rivendicazione diffusa tra i cittadini. Negli ultimi anni è diventata parte integrante del nostro vivere civile, rappresentando una dimensione importante nella qualità della vita. Si impone, dunque, all'attenzione delle istituzioni come un fattore strategico di notevole rilevanza.

Lo sport rappresenta un elemento determinante per l'implementazione di politiche pubbliche volte al benessere e allo sviluppo psico-fisico dei cittadini. Politiche fondate sull'integrazione, la coesione, l'inclusione sociale, il rispetto di sé e degli altri. E ancora sulla convivenza civile, sull'educazione alla diversità e sulla solidarietà. Consentitemi di dire che questi sono i valori che dovrebbero essere l'intelaiatura di ogni comunità. La radice profonda e non negoziabile del nostro stare insieme. Lo sport, infatti, è l'espressione tangibile di innovative e più avanzate forme di partecipazione attiva.

Riconoscere e legittimare lo sport come pratica accessibile a tutti vuol dire avere consapevolezza dell'inscindibile legame tra sport e politiche sociali.

Attraverso lo sport, è possibile arricchire la nostra esistenza e

migliorare il nostro benessere. Grazie alla pratica sportiva è possibile superare differenze culturali e sociali, combattendo, allo stesso tempo, odiose e meschine forme di discriminazione.

In questa prospettiva, l'Italia non è all'anno zero. Al contrario, possiamo contare sull'incredibile esperienza del Comitato Italiano Paralimpico, le cui attività coinvolgono ogni anno migliaia di persone disabili che, attraverso lo sport, superano barriere, riacquistano fiducia e costruiscono nuove reti di socialità.

Aumentare lo stanziamento per il Comitato Paralimpico fu per noi una scelta quasi naturale, proprio perché crediamo fortemente nella missione del CIP. In tal senso, nelle due finanziarie del centro-sinistra, lavorammo per aumentare la dotazione economica del Comitato Paralimpico.

Mi pare che dal Governo Berlusconi non vi sia altrettanta attenzione nei confronti della dimensione sociale dello Sport.

Infatti, dopo aver cancellato il ministero competente, il Governo Berlusconi ha assestato un colpo durissimo al mondo dello sport italiano. Trovo del tutto sbagliata la scelta di far cassa per coprire il provvedimento spot sull'ICI utilizzando le risorse che il governo Prodi aveva destinato per sostenere e potenziare lo sport per tutti. Il provvedimento cancella il Fondo per lo Sport di cittadinanza, strumento attraverso cui si intendeva amplificare la dimensione sociale della pratica sportiva e per l'utilizzo del quale nei mesi scorsi si era trovato un importante accordo tra Governo e Regioni, sopprime la dotazione del Fondo per gli Eventi sportivi Internazionali, penalizzando così l'organizzazione dei Campionati mondiali di pallavolo del 2010, ma arriva, anche, a decurtare gli stanziamenti a favore del Comitato Italiano Paralimpico (Cip). Con questa scelta, il Governo colpisce tutte quelle realtà che, con grande passione e fatica, cercano di rendere la pratica sportiva accessibile a tutti, a prescindere dal reddito e dalle abilità.





On. Manuela di Centa  
Pluricampionessa olimpica - Deputato alla Camera

## Credere nelle proprie possibilità

*Lo sport unisce, fa sentire le persone parte di un tutto e può essere un buon punto di partenza per far crescere i principi della politica. Le Olimpiadi di quest'anno ne sono un esempio chiaro, concreto.*



Un atleta per raggiungere dei risultati di rilievo in campo agonistico, a prescindere dalla disciplina sportiva che pratica, deve possedere delle doti fisiche indubbie. Quello che però non va mai sottovalutato è l'equilibrio fra corpo e psiche. Questo elemento è fondamentale e non può mancare. Gli obiettivi importanti, infatti, si raggiungono proprio grazie a questo particolare equilibrio, grazie alla perseveranza e alla determinazione. Non è possibile essere discontinui e nemmeno ci si può permettere di cedere allo sconforto nei momenti di difficoltà. Nella vita di un atleta non ci sono solo medaglie. Bisogna tener duro, non arrendersi e in particolare non fermarsi davanti alla prima non vittoria. Farlo è deleterio.

In ogni caso, sia davanti ad un successo che davanti ad una sconfitta,

è necessario credere nelle possibilità di migliorare. È doveroso guardare avanti, con le aspettative di chi sa di poter dare sempre di più. Io ho sempre ragionato in questo modo. Prima delle Olimpiadi del 1994 a Lillehammer avevo già ottenuto dei buoni risultati (come ad esempio la medaglia di bronzo nella staffetta 4per cinque km alle Olimpiadi di Albertville), ma all'epoca ho continuato a pensare che il meglio doveva ancora arrivare. Così è stato: le cinque medaglie portate a casa in ciascuna delle cinque gare alle quali ho partecipato a Lillehammer hanno rappresentato un traguardo che dirsi grandioso è poco. Certo, non sono arrivate dal nulla. A monte di questo c'è stato un sacrificio che in una parola sola si può definire enorme. Mi sono preparata con meticolosa costanza, con passione nei confronti di un qualcosa che amo fare e soprattutto con la consapevolezza che un giorno sarei stata ripagata di tutto. Non sono rimasta delusa: nel 1994 ho raccolto i frutti di quanto avevo seminato nei trent'anni precedenti.

Le Olimpiadi rimangono nel cuore e, ora che sono alle porte i giochi della XXIX edizione, i ricordi riaffiorano. I Giochi Olimpici del 2008, forse, resteranno alla memoria anche per le polemiche che li hanno preceduti e questo è un vero peccato. Si continua a discutere, a domandarsi se la decisione di assegnare la loro organizzazione alla Cina sia stata una scelta positiva o troppo prematura, se non addirittura negativa. Dal mio punto di vista trovo che scegliere Pechino sia stato assolutamente straordinario. Mi viene in mente Nelson Mandela... lo sport arriva dove anche la politica non arriva. È vero, lo sport unisce, fa sentire le persone parte di un tutto e può essere un buon punto di partenza per far crescere i principi della politica. Le Olimpiadi di quest'anno ne sono un esempio chiaro, concreto.

Per quanto riguarda, invece, la questione di far gareggiare assieme atleti normodotati e disabili il discorso è complesso. I problemi nascono dal fatto che c'è la necessità di non far competere atleti con caratteristiche diverse, i maschi e le femmine per esempio non gareggiano insieme. Questo avviene per garantire che ogni atleta che sia olimpico o paralimpico gareggi senza essere avvantaggiato o svantaggiato rispetto agli avversari. Per questo motivo c'è stata dall'inizio la distinzione fra Paralimpiadi ed Olimpiadi. Un'idea potrebbe essere ora quella di impostare all'interno delle olimpiadi alcune gare che attualmente vengono svolte nelle paralimpiadi. Naturalmente per esigenze organizzative solo le più importanti potrebbero essere rappresentate ma sarebbe un modo per dare maggior rilievo ad atleti che oggi si sentono esclusi dalle competizioni a maggior richiamo mediatico e che nulla hanno da invidiare ai loro colleghi più fortunati.

In ogni caso a prescindere che si tratti di atleti normodotati o disabili, come mi hanno insegnato gli amici finlandesi: "Meglio tenere sempre i piedi al caldo" e cioè sul podio, perché almeno nel mio caso, "sotto c'è il ghiaccio".

## La Cina

La Cina – che oggi pare avviarsi verso un sistema di tipo capitalistico – con i suoi 1,3 miliardi di abitanti è di certo lo stato più popolato del mondo ed è anche uno tra quelli maggiormente provati dal punto di vista della storia politica. Fino al 1949, anno in cui venne proclamata la Repubblica Popolare Cinese, la Cina si è fatta carico di infinite, e non sempre semplici, successioni di dinastie regnanti. Paese comunista per gran parte del 20° secolo, tutto sommato, non è errato dire che ancora adesso sia rimasto tale.

Alla fine del 1979 Amnesty International pubblicò un rapporto sui diritti umani in Cina evidenziando, tra le tante, le varie forme di violazione – torture vere e proprie – perpetrate nelle carceri. D'altra parte, sino a quel momento, i dirigenti cinesi non avevano mai negato che libertà e diritti umani fossero privilegio solo di chi si schierava dalla loro parte. Ora, a distanza di quasi 30 anni dal rapporto di Amnesty, gli Stati Uniti, per la prima volta, hanno tolto la Cina dalla lista nera dei paesi responsabili delle più gravi violazioni dei diritti umani, anche se va precisato che il dipartimento di stato americano ha comunque posto l'accento sulla negazione dei diritti umani, sulla mancanza di libertà di stampa e di espressione, oltre che sulle violenze che di norma hanno luogo nelle carceri. Ma, proprio mentre ciò avveniva, la polizia cinese si "prodigava" a massacrare ed arrestare decine di monaci tibetani che marciavano pacificamente nel tentativo di veder riconosciuti i propri diritti.

Come se già la difficile situazione politica non bastasse, ad accanirsi contro il popolo cinese, ci si è messa pure madre natura. Si aggirano attorno a 70.000 le vittime del recentissimo terremoto nel Sichuan. Più di 360.000 i feriti e circa 20.000 i dispersi, gran parte dei quali sono scolari e maestri rimasti intrappolati sotto le 13400 scuole crollate a causa dello spaventoso sisma. Un disastro dalle proporzioni enormi, che ha originato ben 5 milioni di sfollati.

Ed è in questo clima che la capitale cinese si appresta a dare il via a quelli che ufficialmente si chiamano Giochi della XXIX Olimpiade. L'otto agosto, il mondo intero potrà assistere in diretta televisiva alla cerimonia di apertura delle Olimpiadi di Pechino 2008, che avrà luogo presso lo stadio Nido d'Uccello. Tanto per restare in tema di diritti umani negati, anche nel contesto dei Giochi Olimpici le polemiche non sono mancate: c'è spazio per 28 discipline, per centinaia di atleti, ma per il quattrecentista sudafricano Oscar Pistorius, amputato di entrambe le gambe, ottenere l'autorizzazione – giunta dal Tribunale per gli arbitri di Losanna – per gareggiare con i normodotati è stata una sfida forse più ardua di quella a cui potremmo assistere se riuscirà a realizzare il tempo minimo (45"55) per la qualificazione alle Olimpiadi stesse. Rimane però da chiedersi se serviva arrivare a tanto.

Pietro Paolo Mennea

Detentore del primato mondiale dei 200 metri piani, avvocato, docente di Legislazione europea delle attività motorie e sportive presso l'Università di Chieti

## È la dedizione che fa di uno sportivo un campione

*lo sport è sacrificio, disciplina, forza di volontà, passione, programmazione. È necessario porsi degli obiettivi, a volte persino saper rinunciare a delle gare, tutto in funzione di ciò a cui davvero si ambisce.*



Le Olimpiadi rimangono per qualsiasi atleta il più grande avvenimento sportivo: l'occasione migliore per misurarsi non solo con gli avversari, ma anche con se stessi. Un'opportunità senza confronto di superare i propri limiti e provare a vincere. Dal mio punto di vista trovo che assegnare i Giochi Olimpici alla Cina sia stato un errore. Un errore commesso a monte nel luglio 2001 dal CIO (Comitato Olimpico Internazionale). Non fraintendiamoci, la mia non è una presa di posizione data da una personale forma di pregiudizio nei confronti di uno Stato. Più semplicemente, credo sia corretto attenersi ai fatti e guardare le cose con una criticità obiettiva: la Cina è un paese in cui i diritti dell'uomo e i principi democratici sono tutt'altro che sempre riconosciuti. Sarebbe stato opportuno, forse, attendere ancora un po' prima di azzardare una scelta come quella che è stata fatta, o perlomeno si poteva rinviarla al 2012. Sarebbe stato ragionevole ponderare la cosa anche e soprattutto per offrire a questo tormentato paese uno stimolo in più, oltre che il tempo utile per migliorarsi e colmare le proprie mancanze sul piano sociale. Allora sì, a riconoscimento degli sforzi fatti, in quel caso sarebbe stato giusto e positivo assegnarle un'Olimpiade. Sempre per restare in tema di Giochi Olimpici, continuano ad essere sulla bocca di tutti le polemiche sorte in merito all'ipotetica partecipazione di Oscar Pistorius, il ventunenne amputato dalle ginocchia in giù che corre con l'ausilio di due protesi in fibra di carbonio. Personalmente ho sempre dichiarato - anche attraverso le pagine dei giornali nazionali che mi hanno chiesto di esprimermi in merito - che nel caso in cui avesse raggiunto il tempo minimo previsto per poter gareggiare, Pistorius

### "19"72 - Il record di un altro tempo"

di Pietro Mennea

Pietro Mennea ha pubblicato il nuovo libro dal titolo: «19"72 - Il record di un altro tempo», dal 20 Marzo 2008 nelle librerie.

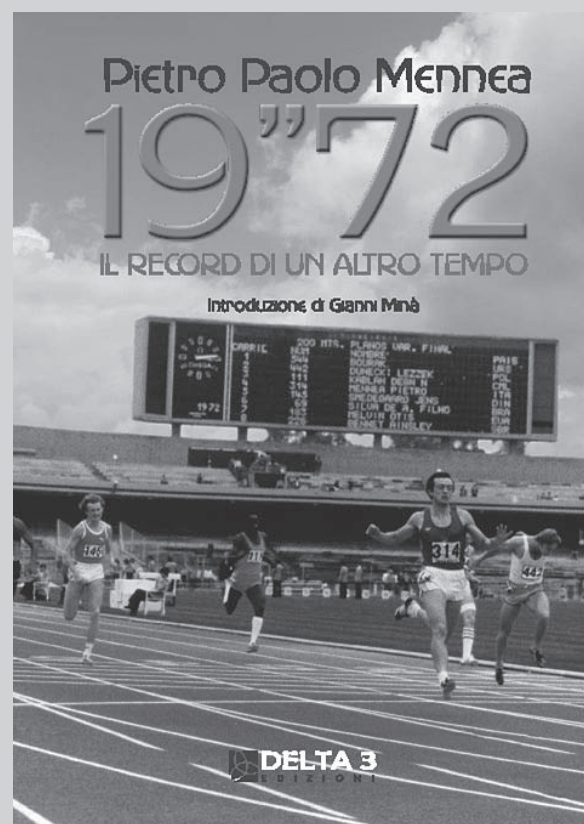
Intervistato su l'ultima fatica letteraria ha dichiarato:

"Questo libro non vuole celebrare un risultato agonistico che, di fatto, rappresenta una parte della storia dell'atletica leggera mondiale, vuole indicare la strada da perseguire per raggiungere il traguardo di una grande impresa nello sport.

Qualcuno ha sostenuto che il 19"72 durato ben 6.018 giorni (dal 12 Settembre 1979 al 23 Giugno 1996), va al di là del risultato agonistico; esso non rappresenta solo un'impresa sportiva, ma qualcosa di più. Infatti, quel record rappresenta il mio impegno oltre lo sport. Ho avuto la forza di mettere in pratica un impegno non comune, che non mirava solo a conquistare il premio sportivo. Questo libro vuole ricordare ai giovani e alle generazioni future, che non hanno avuto modo di conoscere direttamente quell'impresa sportiva, che nello sport come nella vita, nessuno nasce predestinato per ottenere grandi risultati; ma si può riuscire a conquistare qualcosa di importante attraverso il lavoro quotidiano, il sacrificio, la dedizione ed il continuo impegno.

Infatti, per me, ci sono voluti 11 anni di duro lavoro quotidiano (io mi sono allenato, comprese le gare, 350 giorni l'anno), per battere il vecchio record del mondo di Tommie Smith (19"83) che resisteva dall'Ottobre del 1968.

Quel pomeriggio del 12 Settembre 1979, subito dopo aver battuto il vecchio record mondiale dei 200 metri, ho compreso quale fosse il premio per cui era valsa la pena lottare".



Per ulteriori informazioni: [ilrecord1972@tele2.it](mailto:ilrecord1972@tele2.it)

avrebbe dovuto competere al pari di qualsiasi altro atleta normodotato. Alla fine si è giunti alla mia stessa conclusione, ma solo dopo che è stato aperto un contenzioso sportivo. A dare il via libera al giovane sudafricano è stato il Tas (Tribunale arbitrale dello sport) dove per l'appunto vengono presi in esame e giudicati tutti i contenziosi sportivi. In realtà sono dell'opinione che si sia trattato di un atto dovuto. Nulla di più. Questo perché sin dall'inizio, ad essere presi in esame, non dovevano essere solo gli eventuali vantaggi dati dalle protesi, ma anche i possibili svantaggi; le protesi stesse andavano, dunque, sin da subito valutate con maggiore scrupolosità ed attenzione. Sono stato il primo, in tempi "non sospetti" ad essere pro Pistorius per dati obiettivi e, sì, se ci fosse stato quand'ero io a gareggiare per ottenere dei risultati precisi, ben volentieri avrei corso contro di lui. Al momento, Pistorius resta ancora lontano dal limite cronometrico necessario per scendere in pista a Pechino 2008, ma si tratta solo di una tappa da rinviare. È giovane, deve allenarsi di più e riprovarci nel 2012 perché è un dato di fatto che le grandi imprese si possono raggiungere solo grazie all'impegno, alla dedizione, alla fatica che si è disposti a sopportare. Così è stato anche per me. L'oro Olimpico, nei 200 a Mosca del 1980, le sei medaglie agli Europei e soprattutto il record del mondo, sempre nei 200 (19"72) rimasto imbattuto per la bellezza di 17 anni, non sono di certo risultati arrivati

dal nulla, senza nulla dare in cambio per ottenerli. Sono mete raggiunte grazie al grande impegno, alla volontà di superare i propri limiti, alla capacità di allenarsi praticamente ogni giorno per non meno di 5-6 ore. È la dedizione che fa di uno sportivo un campione. Ed è proprio questo il messaggio che vorrei arrivasse ai giovani che leggeranno il mio nuovo libro «19"72 Il record di un altro tempo». Vorrei fosse chiaro il concetto che nello sport nessuno nasce predestinato per vincere. A monte ci sono giorni, mesi e nel mio caso, addirittura anni di allenamento scrupoloso. Proprio così: per esempio, mi sono allenato duramente per 11 anni, e cioè per 3950 giorni, con costanza e determinazione, per riuscire a battere nel 1979 a Città del Messico il record di 19"83 di cui era detentore lo statunitense Tommie Smith. Ancora oggi il mio 19"72 è record europeo, solo sei atleti sono riusciti a fare di meglio.

Ciò sta a significare che lo sport è senz'ombra di dubbio sacrificio, disciplina, forza di volontà e passione. Inoltre è fatto di programmazione ordinaria: non si può pensare di correre tutti i giorni e forte. È necessario porsi degli obiettivi, a volte persino saper rinunciare a delle gare, tutto in funzione di ciò a cui davvero si ambisce.

Oggi il mondo dello Sport è un mondo molto chiacchierato che, in effetti, sta percorrendo una strada

da a rischio. Una strada che predilige lo spettacolo a tutti i costi, dove prevalgono innanzi tutto aspetti economici e dove troppo spesso viene meno il fair play e con esso il rispetto delle regole e anche il rispetto dell'avversario. Un mondo sporcato dal fenomeno del doping, che, tutto sommato, esiste da sempre, ma che oggi, per una lunga serie di motivi, è sotto gli occhi di tutti: difficile fermarlo, possibile però contenerlo.



## Nuotatrice, senza una gamba, sarà a Pechino con le atlete normodotate

Non guardatela con compassione, se non volete farla arrabbiare.

Soprattutto non adesso che – grazie a un tempo guadagnato sul campo, meglio 'in acqua' – sarà a Pechino per partecipare alle Olimpiadi. Piccolo particolare: Natalie Du Toit, nuotatrice sudafricana nonostante le chiare origini francesi, è senza una gamba, ma gareggerà con le 'colleghe' normodotate.

Dopo i fiumi di parole spesi per la vicenda di Oscar Pistorius, il quattrocentista che corre con delle protesi in fibra di carbonio al posto delle gambe (amputategli per una grave malformazione), escluso per il momento dalla gare con atleti normodotati, in silenzio ecco che arriva Natalie.

Il Sudafrica potrà schierare questa 24enne a cui nel 2001, per un grave incidente in moto, venne amputata la gamba sinistra. E che continua a nuotare con la forza delle sole braccia, e l'aiuto di una gamba.

Un'auto, uscendo dal parcheggio, la centrò in pieno mentre in scooter andava a scuola.

«La mia gamba, ho perso la gamba, ho perso la gamba...» urlava Natalie. «Un disastro, era un ammasso informe» raccontano ancor oggi i suoi soccorritori.

Toccò a mamma Deidre, quattro giorni dopo, rispondere alla domanda della figlia: «Mamma, quando mi taglieranno la gamba?». «Amore, l'hanno già portata via».

Disperazione, dolore, rabbia.

Ha però dell'incredibile ciò a cui assisteranno genitori e infermieri nei giorni successivi: sdraiata davanti a loro una ragazzina di 16 anni da tenere ferma nel letto perché voleva comunque scendere. «Sì, cercavo di andare subito in piscina, - ama ripetere - sapevo che solo allenandomi, nuotando quattro ore al giorno, avrei accelerato il recupero. Volevo tornare a camminare. Volevo le Olimpiadi».

La Du Toit del resto non nasce ora come atleta: nuotava anche prima dell'incidente e nel 2000 mancò di pochissimo la qualificazione ai Giochi di Sydney sempre nella faticosa gara dei 10 km.

E non è nemmeno la prima volta – per dirla tutta – che la nuotatrice amputata gareggia contro atleti normali: negli 800 stile libero ai Giochi del Commonwealth di Manchester 2002 si guadagnò la finale e chiuse all'ottavo posto, ricevendo poi in patria un'accoglienza trionfale. L'anno scorso ha invece vinto la finale dei 1500 stile libero ai campionati africani ad Algeri.

Le Paralimpiadi, in cui ad Atene 2004 vinse 5 ori e un argento, a Natalie non bastano più: «Partecipare alle Olimpiadi è sempre stato il sogno della mia vita - ha detto a Siviglia dopo la gara - e aver perso una gamba non ha cambiato i miei obiettivi. Finalmente ce l'ho fatta».

Natalie va a Pechino non per partecipare, ma per vincere.

Perché, come le disse un suo vecchio allenatore "La tragedia della vita non è non raggiungere gli obiettivi, ma non avere degli obiettivi".

Paolo Di Marzio *magistrato*  
Giovanna Cerreto *avvocato*

## IAAF, TAS e caso Pistorius

***Secondo la IAAF un atleta che utilizzi le protesi si gioverebbe di un vantaggio meccanico dimostrabile rispetto a chi non se ne serva. Il TAS di Losanna ha invece ritenuto che non vi sia alcuna prova scientifica che le protesi utilizzate dall'atleta siano idonee ad assicurargli un qualche vantaggio nella corsa.***

La miglior comprensione della vicenda dell'atleta sudafricano ventunenne Oscar Pistorius, privo delle gambe sostituite da protesi ed escluso dalle competizioni sportive dalla IAAF, quindi riammesso a gareggiare con i normodotati dal TAS, richiede qualche approfondimento in materia di giustizia sportiva.

Ogni disciplina agonistica, ad esempio: il calcio, il ciclismo, l'atletica leggera, ha una propria federazione, di regola sia nazionale che internazionale, la quale presiede al corretto svolgimento delle manifestazioni sportive. Al fine di assicurare la parità di trattamento le diverse federazioni adottano dei codici di comportamento, disciplinando pure quali sono le pratiche vietate agli atleti, come il doping. Le regole, in quest' ultima materia, sono per loro natura elastiche ed in continuo mutamento, perché seguono l'evoluzione della scienza medica.

Quando un atleta è sospettato di essere incorso nella violazione di una di queste discipline, un apposito organismo giudicante, di regola si tratta di una sezione disciplinare della stessa federazione, emette un giudizio in merito potendo irrogare sanzioni di vario genere, come la sospensione temporanea dalla partecipazione a manifestazioni sportive ufficiali. Le sanzioni possono giungere fino alla squalifica a vita con obbligo di restituire le medaglie ed i premi conquistati,

come è avvenuto nel caso del noto velocista canadese Ben Johnson.

Con la finalità di assicurare l'uniformità delle decisioni, in applicazione del principio della certezza del diritto, l'atleta che svolga la propria attività agonistica in ambito internazionale e sia stato destinatario di un provvedimento di condanna da parte dell'organo disciplinare della federazione sportiva di appartenenza, o la stessa federazione se la sanzione richiesta non è stata irrogata, hanno la possibilità di domandare il riesame della decisione ad un unico organismo, il TAS, Tribunale Arbitrale dello Sport, che ha sede a Losanna ed è stato istituito dal CIO (Comitato Internazionale Olimpico).

Naturalmente la decisione del TAS può essere favorevole all'atleta, come è avvenuto nel caso dell'astista italiano Giuseppe Gibilisco, riammesso a gareggiare, oppure sfavorevole, come si è verificato a proposito di un altro atleta italiano, il ciclista Alessandro Petacchi, ipotesi in cui il TAS ha accolto il ricorso proposto dal CONI, ed ha disposto l'inibizione temporanea dell'atleta dal partecipare alle competizioni sportive ufficiali.

Nel caso del quattrocentista disabile Oscar Pistorius la IAAF, International Association of Athletics Federations (Federazione internazionale di atletica leggera), con decisione del 13.1.2008 aveva respinto la richiesta

dell'atleta sudafricano di poter partecipare a competizioni ufficiali insieme con i normodotati, perché lo aveva ritenuto responsabile della violazione della regola 114.2 (e), in quanto le protesi in fibra di carbonio Ossur Cheetah Flex Foot, che sostituiscono le sue gambe amputate, in base a studi effettuati dal prof. Bruggeman dell'Università di Colonia, avrebbero assicurato all'atleta un vantaggio di rendimento rispetto ai normodotati. Secondo la IAAF un atleta che utilizzi queste protesi si gioverebbe di un vantaggio meccanico dimostrabile (più del 30%) rispetto a chi non se ne serva. Il TAS di Losanna, con decisione del 16.5.2008 ha invece ritenuto, con verdetto unanime emesso anche in conseguenza dell'esame degli studi prodotti dalla difesa del ricorrente, che allo stato non vi sia alcuna prova scientifica che le protesi utilizzate dall'atleta siano idonee ad assicurargli un qualche vantaggio nella corsa. In conseguenza il tribunale arbitrale ha riammesso Oscar Pistorius a partecipare alle competizioni sportive ufficiali insieme con gli atleti normodotati.

La decisione del TAS è stata commentata favorevolmente anche dalla IAAF, che ha affermato per bocca del suo Presidente, il senegalese Lamine Diack, di accettare la decisione e considerare Oscar Pistorius il benvenuto in qualsiasi competizione cui vorrà prendere parte.

### RECORDS

DETIENE IL RECORD  
E ANCHE LA "POLE"



Bruno Pizzul

Giornalista sportivo e commentatore televisivo

## Sport, handicap e...un pizzico di ironia

***Amici ciechi di Crotone mi hanno manifestato il loro rammarico per l'eliminazione dagli Europei della squadra per la quale facevano il tifo. L'Italia? No, la squadra che sentivano più "loro", quella dei "cechi" che anche al loro orecchio raffinato richiama la loro situazione personale. La Repubblica Ceca, inutile dirlo.***



Sport e handicap. Indicazione estremamente sintetica e di apparente facile comprensione, in realtà irta di difficoltà concettuali e terminologiche. I due sostantivi, infatti, pretendono qualche approfondimento: tanto per cominciare, sport è concetto molto più complesso di quanto non si possa credere, tanto che, benché al proposito si siano impegnati studiosi del linguaggio, della sociologia, della psicologia, ancora non è stata trovata una definizione generale unanimemente accettata. Ci sono alcune componenti da tutti condivise, la competizione, il rispetto delle regole, la fisicità, le graduatorie di valore, ma molto si discute, senza accordo, su altri fattori come la gratuità dell'impegno, il divertimento, la lealtà stessa. D'altronde, fino a quando si userà il medesimo termine, sport, per indicare quello che fanno i campioni strapagati del superprofessionismo e quello che invece fanno i ragazzini quando cominciano a misurarsi tra loro o i dilettanti e amatori veri, non c'è possibilità di arrivare a una definizione che sappia mettere tutti d'accordo.

A proposito di handicap, poi, insorgono spesso scrupoli di natura lessicale,

si ha la tendenza a evitare espressioni che sembrino troppo crude. Ci si ingorga in circonlocuzioni falsamente addolcenti. E allora via con i diversamente abili, gli audilesi anziché i sordi, gli affetti da deficit visivo anziché i ciechi e via discorrendo. Se è lodevole l'intento di non offendere, talora lo scrupolo sortisce effetti contrari: di recente mi è arrivato un messaggio in cui amici ciechi di Crotone, di cui avevo raccontato tempo fa un'incredibile partita a calcio vero, mi manifestavano il loro rammarico per l'eliminazione dagli europei della squadra per la quale facevano il tifo. L'Italia? No, la squadra che sentivano più "loro", quella dei "cechi", che anche al loro orecchio raffinato richiama la loro situazione personale. La Repubblica Ceca, inutile dirlo. Un fatterello che dimostra in modo chiaro come non siano certo le parole a creare problemi o a suscitare risentimenti nei portatori di handicap che, anzi, sanno anche condire la propria condizione con un pizzico di ironia, quando è il caso.

Ciò premesso, penso che si possa e si debba sostenere che lo sport, per l'handicap, è venuto assumendo un'importanza e un significato del tutto particolari. Attraverso la pratica sportiva si arriva al momento fondamentale della socializzazione, si esce dall'angoscia della solitudine e dell'isolamento, si trovano stimoli del tutto particolari per il miglioramento della prestazione personale e il superamento del limite, che esiste per tutti, anche se i cosiddetti normodotati fanno di tutto per superarlo, magari in maniera truffaldina. Ma la cosa forse più rilevante è la constatazione che, nella pratica agonistica dei portatori di handicap, si comprende subito che si è di fronte a una situazione nella quale è lo sport ad essere per l'uomo e non l'uomo per lo sport. Non è un semplice modo di dire. L'esercizio fisico, la prestazione individuale, sono occasioni che lo sport offre al praticante, quale ne sia la potenzialità in rapporto al risultato finale. Certo, anche nello sport dei

cosiddetti portatori di handicap, c'è l'inevitabile tendenza a verticalizzare l'importanza della prestazione, ci sono le Paralimpiadi accompagnate da crescente successo, c'è il caso Pistorius che suscita appassionato interesse. Ma io penso che sia importante soprattutto l'occasione che lo sport offre ai tanti portatori di handicap che non diventeranno mai campioni, ma continuano a trovare entusiasmo e piacere dall'aggregazione, nella pratica sportiva, ciascuno secondo le proprie potenzialità e i propri limiti. Senza contare i benefici di carattere terapeutico ben conosciuti e riconosciuti.

Se mi è consentito, vorrei anche capovolgere il senso che di solito viene attribuito alla partecipazione dei normodotati alle manifestazioni in cui gareggiano atleti con qualche handicap. Come accennato, mi capita abbastanza spesso di essere invitato a tornei o gare di tal genere: nonostante l'abitudine, la prima reazione è di segno discutibile, tipo, si ci vado, faccio loro un piacere, dimostro di essere sensibile ai problemi.

Invariabilmente, al termine dell'esperienza, sono io a sentirmi più ricco, perché coinvolto dallo spirito di gioiosa partecipazione e condivisione di quegli sportivi, capaci di trasmettere messaggi di singolare valore. E si misurano anche loro con lo spirito giusto. Giocano per vincere, ma sanno accettare anche la sconfitta con la consapevole soddisfazione di aver comunque fatto qualcosa di piacevole e di salutare.

Sanno gareggiare col sorriso sulle labbra, anche quando perdono. E poi i normodotati sarebbero quelli che, per una partita di pallone, si fanno sangue amaro e magari si lasciano andare a riprovevoli manifestazioni di maleducazione o vera e propria violenza. Sport questo e quello? Anche da queste considerazioni si capisce come la definizione generale di sport sia pressoché impossibile. Ma anche che tra sport e handicap esiste un rapporto privilegiato e sicuramente positivo.

Angelo Maria Perrino  
Direttore di Affari Italiani  
www.affaritaliani.it

## La bellezza di Aimee

***A Pistorius, alla Mullins e a tutti gli altri atleti diversamente abili è affidato più di un compito. Il primo tra tutti è far progredire la tecnologia degli arti artificiali: proprio come accade per le auto di formula uno, infatti, i primi a testare le nuove possibilità tecnologiche sono proprio gli atleti. Solo in un secondo momento le tecnologie più avanzate arrivano agli altri.***

Un record mondiale nei 100 metri, un altro nei 200, un altro ancora nel salto in lungo e poi copertine di riviste e una parte da protagonista in un cortometraggio. Sono i successi che l'atleta americana Aimee Mullins ha ottenuto nonostante le protesi alle gambe che porta praticamente da tutta la vita. Lei e Oscar Pistorius hanno portato in primo piano il tema del diversamente abile, che sfida l'handicap fisico e si dedica allo sport con coraggio e tenacia. Ad Aimee sono state amputate entrambe le gambe quando aveva un anno. Ha subito tre interventi chirurgici a tre, cinque e otto anni. Ha dovuto imparare a muoversi con gambe artificiali con cui ha partecipato alle Paralimpiadi del 1996 stabilendo ben tre record mondiali nella corsa e nel salto in lungo, gareggiando anche contro atleti normodotati. Aimee è bellissima: capelli biondi, fisico statuaria, occhi chiari. Il regista Matthew Barney, che l'ha vista sulla copertina della rivista "Dazed and Confused" l'ha voluta in uno dei cortometraggi che costituiscono la saga onirica di "Cremaster". Un caso assoluto nel cinema mondiale con migliaia di appassionati in tutto il mondo.

In Cremaster 3 Aimee Mullins interpreta due ruoli: nel primo è una figura mitica metà donna e metà ghepardo, nel secondo è una disabile che mette in evidenza le sue gambe artificiali in un elegante abito bianco. Aimee è anche presidente della "Women's Sports Foundation"; nel 1999 lo stilista londinese Alexander McQueen l'ha voluta per una sfilata, mentre nel dicembre 2003 il giornalista e grafico Vittorio Corona ha messo la sua foto sulla copertina della rivista Laureus, distribuita nei principali paesi europei in allegato al quotidiano inglese The Guardian. Aimee, insomma, è un esempio per ogni persona diversamente abile, come Oscar Pistorius: anche lui biondo, bello un sex symbol, un volto conteso dagli sponsor. I suoi risultati però, hanno acceso molte polemiche. Fino all'ultimo non è stato certo, infatti, se l'atleta sudafricano, cui sono state amputate le gambe dal ginocchio in giù, avrebbe partecipato o meno alle Olimpiadi di Pechino 2008 tra i normodotati. Il Comitato Olimpico ha inizialmente rifiutato la sua iscrizione perché - cito testualmente - "le sue gambe sono tecnologicamente modificate". Una sorta di doping al carbonio, che, a detta degli organizzatori, lo avvantaggerebbe nei confronti degli altri atleti. Sono in molti, infatti, a sostenere che le gambe artificiali in realtà aiutino Pistorius

nella corsa, sia dal punto di vista del recupero fisico perché i muscoli si affaticano e il carbonio invece no, sia grazie alla loro lunghezza. In molti, infatti, le definiscono trampoli. Ma se dovesse piovere o fare freddo le protesi in quel caso si irrigidirebbero e Oscar dovrebbe rallentare, altro che vantaggio, insomma. Viene il dubbio, dunque, che la polemica nasca da una paura del mondo dello sport verso la diversità, dai suoi conformismi ed ipocrisie; ma se Oscar Pistorius è un campione, come ha dimostrato, allora ha assolutamente diritto di partecipare ad ogni gara, anche ai giochi Olimpici, come tutti gli altri, seguendo le stesse regole che rispettano gli altri, anche perché a Oscar, a Aimee Mullins e a tutti gli altri atleti diversamente abili, è affidato più di un compito. Prima di tutto quello di far progredire la tecnologia degli arti artificiali: proprio come accade per le auto di formula uno, infatti, i primi a testare le nuove possibilità tecnologiche sono proprio gli atleti. Solo in un secondo momento le tecnologie più avanzate arrivano agli altri, a quelli che non fanno sport a livello agonistico, a quelli che le Olimpiadi le guardano in Tv. Persone che comunque degli arti bionici hanno bisogno per camminare, per afferrare oggetti con le mani, per vivere insomma come tutti gli altri e oltre tutto, dentro città che dei problemi dei diversamente abili non si curano minimamente. Basta guardare le barriere architettoniche che ci circondano in ogni attimo della giornata, dai mezzi pubblici alle rampe di scale nei locali, nei teatri, nei cinema, nei palazzi, per rendersene conto. Il secondo compito degli atleti diversamente abili è quello di azzerare le differenze con i normodotati, accettando anche le strane polemiche sui possibili vantaggi che la loro condizione fisica comporta, perché agli Oscar Pistorius e alle Aimee Mullins non serve il pietismo, anzi, come ha dichiarato lo stesso Pistorius con coraggio, orgoglio e con spirito agonistico che anima ogni atleta: "non sono disabile è solo che non ho due gambe. Non c'è nulla che non possa fare, ho solo avuto bisogno di gambe differenti".

**AFFARITALIANI.it**

Oscar Pistorius

Campione paralimpico nel 2004 sui 200 m piani, detentore del record del mondo sui 100, 200 e 400 m piani. Secondo al Golden Gala di Roma con i normodotati.

## Non mi sono mai sentito un disabile

***Ho imparato molto presto a trasformare in un vantaggio quello che per la maggior parte delle persone sarebbe stato un grave handicap. Sono stato costretto a lottare per far riconoscere i mie diritti, per essere considerato al pari di tutti gli altri. È stata una dura battaglia, ricompensata dal fatto che i giudici sportivi mi abbiano fatto correre tra i normodotati.***



Non ho mai avuto gambe normali, ma anche se a molti potrà sembrare paradossale, non mi sono mai sentito un disabile. Ritengo, infatti, che a monte di ogni condizione di disabilità ci sia-

no delle abilità da sfruttare per bilanciare ciò che manca, per pareggiare gli equilibri. Tutto sta ad identificare quali siano queste abilità! Certo, a volte può essere complicato trovare una propria dimensione, ma posso garantire che non è impossibile. Del resto, in ogni situazione ci sono pro e contro. Il discorso è applicabile in generale e si può quindi estendere anche a tutte le persone normodotate che a mio avviso in tante cose dimostrano di essere più disabili dei disabili stessi o si comportano come tali.

Personalmente ho imparato molto presto a trasformare in un vantaggio quello che per la maggior parte delle persone sarebbe stato un grave handicap. Dal punto di vista professionale ammetto di essere stato costretto a lottare per far riconoscere i mie diritti, per essere considerato al pari di tutti gli altri. Non è stato semplice perché, come è noto, le mie protesi nel corso degli anni sono diventate oggetto di aspre critiche e contesta-

zioni. Una dura battaglia, la mia, alla fine ricompensata dal fatto che i giudici sportivi hanno acconsentito a farmi correre tra i normodotati. Questa, per me, è stata una soddisfazione enorme. Un vero e proprio successo che reputo pari a quelli ottenuti sui campi da corsa.

Con l'andare del tempo mi sono reso conto di correre con passione sempre crescente e ho raggiunto una certezza: se avessi avuto le gambe sarei potuto essere più veloce, ma di certo non avrei messo l'anima, come sto facendo ora, per ottenere un risultato. Non sarei l'atleta determinato che sono oggi, o, forse, non sarei neppure diventato un atleta. Tutto sommato, la mia forza è nata e continua ad alimentarsi giorno dopo giorno proprio in virtù della disabilità che mi ha colpito.

Grazie a Dio, sin da quando ero un bambino, la mia famiglia ha sempre condiviso, appoggiato ed incoraggiato le mie scelte. Nessun ostacolo da parte loro ed è anche per questo che a loro dedico tutte le mie vittorie. A casa mia tutto è sempre stato e continua ad esser preso con "ironica filosofia". A dire il vero, sono io il primo a non drammatizzare su me stesso e ad essere autoironico: non ho le gambe, ma, in fin dei conti, per correre non mi servono: sono la testa e il cuore che mi fanno vincere. E poi, caspita... un uomo non è fatto di solo gambe e a costo di sembrare "presuntuoso"... ho tante altre cose degne di attenzione!

Per quanto riguarda la partecipazione ai Giochi Olimpici di Pechino, a prescindere se otterrò o meno i tempi minimi di partecipazione, quel che conta è l'essere stato incluso fra i normodotati. È questa la vera vittoria. Una vittoria che, con soddisfazione, non considero più soltanto di Oscar Pistorius, ma anche di tutti coloro che vivono una condizione simile o pari alla mia.

## La sua vita

Oscar Pistorius è conosciuto come The Fastest Thing On no Legs: è un corridore diversamente abile, gli mancano entrambe le gambe e si muove grazie a delle protesi. Pistorius nacque con una grave malformazione (mancanza di alcune ossa delle gambe, i peroni), che lo costrinse, all'età di undici mesi, all'amputazione delle gambe. Negli anni del liceo praticò il rugby e la pallanuoto, poi un infortunio lo portò all'atletica leggera, dapprima per motivi di riabilitazione, poi per scelta. Pistorius è detentore del record del mondo sui 100, 200 e 400 mt piani per la sua categoria. Corre grazie a particolari protesi in fibra di carbonio, denominate cheetah. Le protesi che usa in gara sono l'oggetto di una contesa perché le sue gambe non tradizionali lo avvantaggerebbero rispetto agli altri atleti. Le protesi di Pistorius sono in fibra di carbonio e pesano pochi grammi rispetto ai chili di muscoli ed ossa dei colleghi normodotati, sono più elastiche, hanno maggior assorbimento di energia (+30%), la cavaglia meccanica porta ad minor perdita di energia (-32%) tutto questo porta poi ad un minor consumo (-25%). Ovviamente bisogna tener conto degli svantaggi: la non sensibilità del terreno, difficoltà di equilibrio in curva e tempi più lunghi in partenza per portarsi nella posizione eretta. La questione è semplice: il gesto atletico non deve essere influenzato da elementi tecnologici che possano avvantaggiare gli atleti, però alcuni atleti utilizzano sottili metodi per aumentare le loro performance, attraverso scarpe da corsa disegnate appositamente, o raffinate tecniche. Si dovrebbe correre scalzi, dunque, per rispettare in pieno lo spirito del gesto atletico. Un'affermazione provocatoria ma efficace: qual è il limite tollerato della tecnologia?

Claudio Cettolo

Stefano Lippi

Medaglia d'argento nel salto in lungo Paralimpiadi estive 2004

## Le svolte della vita

**Nel 2004 sono stato insignito da parte del Presidente della Repubblica del titolo di "Ufficiale della Repubblica" per meriti sportivi. Ma per me la cosa più importante era mettermi al servizio delle persone che hanno vissuto esperienze simili alla mia per migliorarne la qualità di vita. Dopo la maturità classica mi sono iscritto alla facoltà di ingegneria elettronica e ho realizzato, testato e utilizzato una innovativa protesi che permette di correre e saltare.**

"A volte la vita può sembrare crudele... ingiusta. Degli eventi ci segnano in maniera indelebile e ci fanno cambiare il modo di vedere ogni cosa.

Il 24 febbraio 1998 la mia vita cambiò per sempre. Persi una gamba in un incidente stradale e mi sembrò che qualcuno lassù mi avesse chiuso le porte del mio futuro in faccia... e invece... mi sono girato e dietro di me 1000 porte si erano aperte per regalarmi un futuro migliore, pregno di nuovi significati e di nuovi modi di vedere il mio cammino. E la mia vita è cambiata, sì... in meglio".

Questa è la storia di Stefano Lippi. Un ragazzo come tanti, nato a Trieste nel 1981 e con una grande passione: lo sport. Fin dall'età di 8 anni Stefano aveva sempre praticato un gran numero di discipline sportive. Pallavolo, sci invernale, atletica leggera e soprattutto il calcio... Il suo più grande desiderio era quello di intraprendere la vita militare nell'accademia aeronautica per diventare un pilota di caccia... Ma la sua strada fu un'altra.

"Quel giorno, all'età di 17 anni, fui investito da una autovettura, il cui guidatore perse il controllo e uscendo di strada mi travolse trascinandomi contro il muro di casa per oltre sei metri. A causa delle gravi lesioni che mi furono causate, si rese necessaria l'amputazione della gamba sinistra al di sopra del ginocchio. Da allora la mia vita è cambiata. Dopo la lunga degenza e riabilitazione, completai gli studi classici senza perdere l'anno in corso, e nell'estate dello stesso anno mi venne applicata una protesi che mi permise di tornare a camminare e a svolgere una vita normale".

"Ciò che mi fu precluso inizialmente, però, fu lo sport. Non potevo più praticare il calcio: la protesi che possedevo non mi permetteva di correre in nessun modo, e a quei tempi

in Italia non esisteva e non era mai stata concepita prima una protesi che permettesse la corsa agli amputati di coscia come me. E per come concepivo io la vita, era impossibile che non potessi fare sport.

Fu allora che ebbi la fortuna di conoscere Alessandro Kuris, noto atleta disabile triestino, che stava preparando la sua quarta Paralimpiade... Egli mi venne a trovare e mi fece vedere come praticava l'atletica leggera senza alcuna preclusione. Decisi allora che avrei corso di nuovo i 100 metri...ma la strada per raggiungere questo obiettivo fu lunga e mi diede nuovi stimoli".

Nello sport Stefano ha conseguito importanti risultati, tra i quali spiccano la medaglia d'oro ai mondiali di Lille nel 2002 nella disciplina del salto in lungo e la medaglia d'argento alle Paralimpiadi di Atene del 2004. Anno in cui è stato insignito da parte del Presidente della Repubblica del titolo di "Ufficiale della Repubblica" per meriti sportivi.

Ma il merito più grande è stato il desiderio di mettersi al servizio delle persone che hanno vissuto esperienze simili alla sua, per migliorarne la qualità di vita: Stefano, che dopo la maturità classica si è iscritto alla facoltà di ingegneria elettronica, ha realizzato, testato e utilizzato una innovativa protesi che permette di correre e saltare.

"Intendo mettere in pratica i miei studi e la mia futura laurea per migliorare sempre più questi strumenti, per rendere un beneficio a tutti coloro che ne hanno bisogno. Annualmente organizzo e partecipo a molte conferenze con temi

che spaziano dalla ricerca delle nuove protesi, allo sport, al valore della vita e della mia personale esperienza. Il mio impegno nel sociale è rivolto ad assistere coloro che hanno problemi simili al mio, e che vogliono intraprendere lo sport".

"La mia vita attuale? Ho la grandissima fortuna di disporre delle più innovative protesi per la deambulazione oggi in commercio che mi permettono di condurre una vita normale in completa autonomia.

Oggi risiedo a Budrio in provincia di Bologna e sto preparando la tesi di laurea in ingegneria elettronica con indirizzo biomedico presso il reparto di Ricerca del Centro Protesi INAIL di Vigorso di Budrio.

La mia quotidianità è divisa tra lo studio, gli allenamenti sportivi, le uscite in compagnia con gli amici, qualche saltuario lavoretto da elettricista, conferenze da testimonial, gare e... la mia ragazza Francesca".





Alessandro Capasso

*Campione italiano di tennis in carrozzina in doppio, insieme a Fabian Mazzei*

## La gioia della riconquista

***Mai avrei pensato che, senza l'uso delle gambe, avrei potuto giocare a tennis, sciare, andare in bici; invece sono tutte cose che oggi fanno parte della mia vita. Lo sport è anche un'occasione per conoscere e confrontarsi con altre persone e altre storie. Ho scoperto un mondo "disabile" fatto di autonomia, viaggi e ironia, nel quale si respira un'atmosfera positiva.***

Quando, improvvisamente, a seguito di un incidente, mi sono ritrovato a non poter più comandare il movimento delle mie gambe, la vita mi è sembrata finita. Questo è il primo pensiero che accomuna quasi tutte le persone che subiscono gravi incidenti invalidanti.

Beh, non è stato per niente così! Ogni cosa ha un suo tempo e, trascorsa la fase di presa di coscienza dell'accaduto (la mia è stata molto lunga), mi sono concentrato su quello che ancora potevo fare. Ho scoperto un mondo sorprendente, ricco di esperienze nuove e di emozioni incredibili. Tante cose che credevo perdute per sempre sono riapparse e la loro riconquista ha avuto ed ha ancora adesso un sapore particolare.

Tra le varie riconquiste, un ruolo importante ricopre per me lo Sport. Mai avrei pensato che, senza l'uso delle gambe, avrei potuto giocare a tennis, sciare, andare in bicicletta. Sono, invece, tutte cose che oggi fanno parte della mia vita.

Lo sport è anche un'occasione per conoscere e confrontarsi con tante altre persone e altre storie. Ho scoperto un mondo "disabile" fatto di autonomia, viaggi e ironia, nel quale si respira un'atmosfera positiva. Allora mi sono detto: "Vorrei fare qualcosa per far conoscere di più anche questo aspetto del mondo della disabilità". Così, nel 2001, ho deciso di organizzare un importante torneo internazionale di tennis in carrozzina, il "Cesenatico Open".

Oggi il "Cesenatico Open" è giunto alla sua ottava edizione ed è inserito nel calendario ufficiale dell'ITF (Federazione internazionale tennis). Ogni anno vede la partecipazione di circa sessanta atleti provenienti da tutto il mondo per vivere insieme una settimana di sport ad alto livello. L'atmosfera che si respira all'interno del circolo è magica sia per gli atleti partecipanti sia per tutte le persone che, a vario titolo, si trovano all'interno dei campi da gioco: dallo staff agli arbitri, dagli sponsor agli spettatori. Le soddisfazioni derivanti dal vedere arrivare a Cesenatico atleti da tutto il mondo, solo perché qualcuno ha creato questa manifestazione dal nulla, sono di gran lunga superiori all'impegno e alla fatica che l'organizzazione di un evento come questo richiede durante tutto l'anno a me e a tutto il magico staff che mi è accanto.

Credo che, nella vita di tutti, disabili e non, sia importante avere interessi, passioni, qualunque esse siano.

Viva lo sport, viva la musica, viva viaggiare e viva l'amore. In una parola, viva la vita!



### Il devotismo

Il termine scientifico parafilia (dal greco para = presso, accanto, oltre e filia = amore, affinità) che nell'uso comune viene spesso sostituito da locuzioni quali "deviazione sessuale" o "perversione", è identificativo di condotte sessuali ritenute insolite. Esiste una particolare parafilia, da anni nota in America ma ancora poco conosciuta in Italia, che corrisponde al nome di "acrotomofilia" (acro = estremità, tomia = tagliare e filia = preferenza) e che però, a livello internazionale, tende ad essere identificata come "devotismo". Si tratta di un fenomeno complesso e strettamente correlato alla disabilità. In generale, i devotee evidenziano un'attrazione di stampo puramente sessuale per donne e uomini afflitti da un handicap di tipo fisico e pertanto, sognano di potersi unire ad un partner privo di uno o più arti, oppure emiplegico o paraplegico. Ad oggi, è impossibile stabilire quanti siano i devotee in Italia e nel mondo. I soggetti che nel nostro Paese si riconoscono in questo tipo di perversione ammontano a migliaia e sono perlopiù uomini, ma la stima rimane comunque imprecisa perché gli studi al riguardo sono pochi e tutti in fase d'ulteriore sviluppo.

Ciò è da attribuirsi anche al fatto che molti devotee, nel timore di essere etichettati come amorali, preferiscono restare nell'ombra e, in alcuni casi, nel tentativo di condurre una vita più "normale" possibile.

La maggioranza dei devotee appartiene al gruppo degli "Amplovers o amanti degli amputati". Si tratta di individui piacevolmente colpiti ed affascinati sia dagli amputati protesizzati, sia da quelli che manifestano la sola presenza di un moncherino. Per alcuni, motivo di seduzione può essere il moncherino vero e proprio, per altri la protesi, oppure l'immaginario di quanto esiste sotto di essa. Taluni si eccitano nel cogliere la difficoltà di deambulazione dovuta alla mancanza di uno o di entrambi gli arti inferiori; altri nel riscontrare, durante lo svolgimento di normali azioni, la malagevolezza tipica di chi è privo di una o ambedue le braccia. Altri ancora focalizzano l'interesse esclusivamente sulla "parte mancante" del portatore di handicap e nel tentativo d'immaginare le sue sembianze.

Le comunità virtuali di disabili che si incontrano su internet, in chat e nei forum, non di rado si interrogano se accettare o meno le attenzioni dei devotee. Alcuni, anche se a conoscenza della natura "malata" delle loro attenzioni, si dicono propensi ad assecondarle perché desiderosi di rapporti sessuali a prescindere dai termini. Altri, invece, non solo le rifuggono, ma le criticano aspramente perché consci di essere desiderati per null'altro che per la loro "diversità". È impossibile dire chi sia nel giusto, ma è corretto precisare che, se da un lato i devotee paiono andare contro il desiderio di bellezza (inteso come simmetria e non come avvenenza) a tutti i costi, tipico della società occidentale degli ultimi trent'anni (e vista in quest'ottica la loro psicopatologia non è tanto disdicevole quanto potrebbe sembrare), dall'altro, la componente patologica di questo fenomeno risiede e prende consistenza nel fatto che l'interesse è indirizzato solo verso la parte amputata o la disabilità e, praticamente mai, verso la persona e le sue qualità umane.

Emanuel Mian

psicologo, presidente dell'istituto internazionale sul disagio e la salute nell'adolescenza (IRIDSA), giudice onorario minorile corte d'appello tribunale di Trieste  
autore del libro **DEVOTI. Viaggio all'interno di un fenomeno inesplorato**  
*Abbiamo tutti gli stessi diritti? È possibile vivere l'amore e la sessualità senza paura e preconcetti? Per avere una risposta ci troviamo a fare un difficile confronto tra disabili e cosiddetti "normali".*

Valentina Tommaso e Davide Donadi di "Ci penso io"  
 Katia Ricciarelli e Aida Yespica  
 Madrine alla nascita dell'associazione "Ci penso io"

## Vogliamo un mondo più comprensivo

*Essere disabili è essere consapevoli che la compassione non aiuta a vivere, e nemmeno l'illusione di una guarigione che probabilmente non arriverà mai. La vita da vivere è questa. Qui. Ora. Ed è giusto che sia una vita splendida, nonostante tutto.*



Essere disabili è ridere di cuore con qualcuno e sorridere di cuore per qualcuno, anche quando la vita a te non sorride e non ti risparmia un nuovo dolore che si somma al grande fardello che hai nel cuore. È gioire nel profondo delle gioie degli altri anche quando sotto sotto vorremmo che quella fosse anche una gioia per noi stessi. Essere disabili è volere, nel proprio piccolo, cambiare il mondo per renderlo un po' più comprensivo, meno cieco di fronte alle diversità, più profondo. È sentirsi persona in mezzo a tante persone. È essere consapevoli che la compassione non aiuta a vivere, e nemmeno l'illusione di una guarigione che probabilmente non arriverà mai. La vita da vivere è questa. Qui. Ora. Ed è giusto che sia una vita splendida, nonostante tutto.

"Ci penso io" nasce con e per questi principi. E con la convinzione che lo sport sia un'esperienza sana, positiva di per se stessa, ed anche un mezzo efficace per integrare le persone disabili in un contesto variegato, socialmente stimolante e formativo. Come associazione sportivo-dilettantistica, quindi, a fianco delle associazioni sportive iscritte al Comitato Italiano Paralimpico Provinciale, si impegna a sostenerle e a creare nuovi obiettivi per semplificare un futuro ad oggi troppo incerto.

In particolare, "Ci penso io" si impegna a sostenere le associazioni e gli atleti della provincia di Bologna che si sono candidati per rappresentare l'Italia ai giochi Paralimpici di Pechino 2008, realizzare campi estivi di avvicinamento allo sport per disabili, creare borse di studio per disabili presso l'Università di Bologna, lavorare fianco a fianco al Comitato Italiano Paralimpico per poter strutturare al meglio ogni evento legato alla disabilità e rendere più agevole la vita di tutti i giorni con nuove proposte per l'abbattimento delle barriere architettoniche.

"Ci penso io" ha festeggiato la sua nascita al Carlton Hotel di Bologna con una cena di beneficenza, allietata dall'allegria di Veronica e Malandrino, durante la quale si è tenuta un'asta di beneficenza a favore del Comitato Paralimpico Italiano. La serata ha inoltre permesso alla nostra atleta paralimpica Silvia Veratti di esporre il problema che potrebbe impedirle di gareggiare alle olimpiadi di Pechino 2008: come fantina di dressage, infatti, si trova

senza cavallo per infortunio dello stesso.

"Ci penso io", così, si vuole impegnare in un'opera di sensibilizzazione per poterla aiutare, e proseguirà nel suo intento in occasione dello "Sganassau in tour", il 27 luglio al Parco Battonelli a Marzabotto, gran varietà condotto da Barbara Chiappini e Natalie Caldonazzo, in una kermesse che vede tra gli altri artisti Duilio Pizzocchi, Giuseppe Giacobazzi, Paolo Cevoli, i Turbolenti e tanti altri.

Questo evento, come gli altri che "Ci penso io" realizzerà, permetterà di perseguire gli obiettivi prefissati a favore dei disabili, nell'ottica di valorizzare le risorse, le potenzialità e la voglia di vivere una vita che si possa percepire il più possibile autentica e ricca di effettive opportunità.



Susanna Huckstep

*Miss Italia 1984, modella e showgirl italiana*

## I pro ed i contro di un aspetto perfetto

**La bellezza mi ha portato svariati vantaggi anche se mi ha comportato qualche piccolo neo, ritengo però che la sensualità e l'espressività della paratleta Mullins siano così marcate da compensare la mancanza degli arti.**



Miss Italia del 1984 è stato il trampolino di lancio per la mia carriera nel mondo dello spettacolo. All'epoca avevo solo 15 anni e per me l'aspetto fisico era molto importante. Anzi, posso dire che era praticamente tutto e che proprio per questo andava curato nel minimo dettaglio. Ora, a differenza di quando ero una ragazzina che muoveva i primi passi in quell'ambiente, posso, tanto per fare un esempio, concedermi qualche chilo in più: ai tempi di miss Italia dovevo per forza di cose "stare in una taglia", adesso, invece, posso farmi apprezzare anche con forme un po' più morbide. In ogni caso, sull'esteriorità ho creato un vero e proprio lavoro. Un lavoro che mi ha dato tante soddisfazioni e che, tra le altre cose, mi ha permesso di girare il mondo. Ho sempre cercato di curare l'aspetto esteriore in maniera naturale, sana. La mia passione per lo sport è stata basilare in tal senso. Al contempo, però, sin da quando ero ragazzina, non ho trascurato anche la mia parte interiore, perché ritengo che essere belli non sia affatto sufficiente. A mio avviso, infatti, l'essere attraenti è un concetto che va ben oltre la pura e semplice bellezza: per piacere a se stessi e, di conseguenza, agli altri, è necessario riuscire a trasmettere emozioni, essere piacevoli ed accattivanti anche, e forse, soprattutto psicologicamente. Inutile negare che la bellezza mi abbia portato svariati vantaggi, di non poco conto. Mi reputo per forza di cose fortunata.

nata. Devo dire, però, che la bellezza è stata causa anche di qualche piccolo neo. Si è trattato più che altro di condizioni sfavorevoli a livello mentale: alcune proposte indesiderate da parte di uomini, qualche invidia da parte delle donne. Ancora oggi, conto sulle dita di una mano le amiche sincere. Tutto sommato, nel mio percorso di vita, in alcuni momenti mi sono sentita sola. La competizione tra donne è purtroppo sempre molto forte ed è una contropartita che ho dovuto pagare.

Resta inteso che la bellezza è per tutti un bel biglietto da visita, perlomeno iniziale. Chi ha la fortuna di nascere sano e di aspetto gradevole, parte senza dubbio avvantaggiato. Poi è chiaro che deve dimostrare di valere. Chi, purtroppo, è afflitto da un handicap fisico, anche se è una grande persona, per farsi apprezzare deve faticare di più rispetto agli altri.

Ancora oggi, sebbene le cose stiano evolvendo in positivo, non sono poche le persone normodotate che hanno un blocco davanti all'handicap, in particolare in ambito lavorativo, dove la tendenza è quella di "scartare il diverso". Chi offre un posto di lavoro pretende determinate qualità e a volte è accecato dal pregiudizio. Ed è proprio qui che entra in gioco il carattere di chi a causa di uno svantaggio viene messo in discussione. Alcuni soccombono e sebbene abbiano delle potenzialità diventano vittime di un sistema che troppo spesso pretende la perfezione, altri invece, fanno della loro diversità un punto di forza. Mi viene in mente un mio amico con un grave problema invalidante. Un uomo dal temperamento forte, che riesce nonostante il suo limite ad apprezzare la vita e ad essere persino fonte di insegnamento per gli altri. Anche se sono sana, e quindi quanto dico potrebbe sembrare scontato, sono certa che tutti dovrebbero tentare di guardare alle cose come fa lui: con grande autoironia. La vita ha sempre qualche lato bello e positivo da offrire. Le cose si complicano se magari l'handicap è di tipo mentale, perché in quel caso diventa difficile apprezzare quanto ti circonda.

In ogni caso la nostra società sta cercando di fare dei passi in avanti, ci sono ancora molte cose da ottimizzare, ma per fortuna i tempi in cui un disabile era costretto a nascondersi in casa paiono ormai lontani. Ne è un esempio Aimee Mullins,

un'atleta bellissima che è anche molto richiesta come modella. Una giovane donna dal fisico statuario che però sin da piccola porta delle protesi alle gambe. Ritengo che la sensualità e l'espressività della Mullins siano così marcate da compensare la mancanza degli arti. Penso che la scelta dei produttori ricada su di lei per questo, non certo per una mera provocazione.

La bellezza è un qualcosa di molto articolato. Alle ragazze che di essa oggi fanno un culto, a quelle che sembrano disposte a fare qualsiasi cosa - anche a ricorrere alla chirurgia estetica ancora giovanissime - mi piacerebbe lanciare un messaggio: serve a poco servirsi di mezzi estremi. Ci sono donne, oggettivamente molto belle, che però suscitano negli altri ben poco. Nei loro occhi, nulla di accattivante. Ciò che si riscontra è piuttosto un "qualcosa che manca". È proprio quel qualcosa che andrebbe ricercato e rincorso. Quel qualcosa che vada a completare, nei casi più fortunati, ciò che Dio ha regalato. Il mio ideale femminile? Sophia Loren: un esempio di forza. Ma anche Alena Sereдова l'attuale moglie di Gigi Buffon, con la quale ho avuto il piacere di lavorare: una persona per bene, bella e completa.

### DISCIPLINA CONTEMPORANEA



LANCIO DEL  
VECCHIO CELLULARE  
DA IERI IN COMMERCIO

Tiziano Agostini *Professore ordinario di metodologia della ricerca psicologica*  
Giovanni Righi *MIS LAB, Dipartimento di Psicologia dell'Università degli Studi di Trieste*

## Dall'abilità residua alla risorsa potenziale

***Partire dall'esperienza dell'atleta è un pre-requisito fondamentale per ottenere dei risultati significativi in funzione di interventi applicativi nell'ambito delle scienze dello sport.***

Nell'ambito delle attività di ricerca sperimentale nel contesto sportivo, il MIS LAB, Laboratorio di psicologia Sperimentale dello Sport attivo presso il Dipartimento di Psicologia dell'Università di Trieste, ha più volte incontrato la realtà dell'handicap fisico e della diversa abilità come elemento di caratterizzazione agonistica. Lo sviluppo di strategie cognitive per il miglioramento della prestazione sviluppate in una serie di esperimenti condotti con un'atleta già convocato per le Paralimpiadi di Atene, nel 2004, per prendere parte alle gare di atletica leggera nella categoria degli atleti con amputazione transfemorale, hanno evidenziato l'importanza di ottimizzare la performance dell'atleta a partire dalla sua risorse psico-fisiche più facilmente allenabili in un contesto di training agonistico altamente specializzato. Alcune misurazioni condotte con l'atleta in questione hanno evidenziato l'ottimo livello di efficacia, ad esempio, della stimolazione ritmico-acustica nella fase di pre-avvio della rincorsa del salto in lungo.

L'elemento più importante, al di là dei risultati ottenuti nelle condizioni contingenti della sperimentazione, è l'evidenza di una metodologia di studio e di intervento che ribalti, a partire dalla psicologia, il classico concetto della "ricerca dell'abilità residua" in favore di quello dello "sviluppo della risorsa potenziale". Tale percorso è facilmente riassumibile e trova il suo compimento in un approccio sperimentale alla psicologia dello sport, quest'ultimo implica sostanzialmente alcune fasi che sono più specifiche rispetto a quelle, più generali, della ricerca in laboratorio. Proviamo a descriverle brevemente:

- ipotizzare le possibili variabili che possono essere rilevanti in determinate condizioni che sono poste come oggetto di analisi della sperimentazione, non escludendo qualsivoglia tipo di risorsa dell'essere umano, sia più prettamente fisica che più esplicitamente psichica;

- contestualizzare in situazioni specifiche un progetto di ricerca che sia compatibile con le necessità di un approccio sperimentale;

- strutturare le condizioni affinché sia possibile il controllo delle variabili individuate e prevedere il setting più idoneo a realizzare la sperimentazione;

- valutare la compatibilità tra le esigenze sperimentali e le esigenze ecologiche che devono caratterizzare la ricerca scientifica in ambito sportivo;

- adattare gli strumenti classici della ricerca sperimentale in ambito psicologico alle condizioni scelte a livello del setting;

- selezionare un campione che sia idoneo a studiare determinati processi con particolare attenzione a definire in maniera inequivocabile quali sono, ad esempio, i parametri utilizzati per stabilire un determinato livello di abilità di un soggetto (o di un gruppo) rispetto ad un altro;

- realizzare la sperimentazione in condizioni di assoluto controllo delle variabili e di sistematicità nella raccolta dei dati in funzione di un possibile sviluppo di strategie per il miglioramento della performance;

- strutturare l'analisi dei dati in modo da offrire un risultato finale della ricerca che riconosca il valore aggiunto del coinvolgimento di determinati soggetti con una storia ed un presente sportivo di un certo livello.

Tale obiettivo deve essere centrale nell'ambito di tutte le scienze dello sport ed in particolare in un approccio sperimentale alla psicologia dello sport. Tecnici ed allenatori, infatti, troppo spesso fondano le loro strategie di intervento a favore degli atleti sulla base di strategie ingenuità e di conoscenze scientifiche mal interpretate o applicate in modo scorretto. Questo discorso assume ancora più valore nel contesto della preparazione agonistica di un atleta diversamente abile.

Il processo di definizione delle ipotesi sperimentali e dei progetti di ricerca in ambito sportivo, come abbiamo appena visto, può nascere e svilupparsi sulla base di quelle che sono le conoscenze degli atleti e dei loro allenatori rispetto a vari elementi che caratterizzano le attività motorie.

La collaborazione tra gli addetti ai lavori ed i ricercatori non si esaurisce

tuttavia in un momento iniziale, in un contatto preliminare; essa è un elemento fondamentale che caratterizza un approccio allo studio della performance umana che miri ad ottimizzare il risultato inteso in senso agonistico, ma che riconosca che per raggiungere tale obiettivo è necessario ottenere una buona ottimizzazione delle risorse psico-fisiche a disposizione degli atleti. Se poniamo quindi l'atleta stesso al centro dell'indagine scientifica in ambito sportivo possiamo pensare di valutare in maniera puntuale quali sono le linee guida per la realizzazione di ipotesi operative di intervento che nascano sulla base di una valutazione dei risultati ottenuti dalla ricerca scientifica stessa. Partire quindi dall'esperienza del soggetto è un pre-requisito fondamentale per ottenere dei risultati significativi in funzione di interventi applicativi nell'ambito delle scienze dello sport, questa esperienza è il punto di partenza per lo sviluppo delle risorse potenziali, è doveroso, nel caso degli atleti diversamente abili, non fermarsi all'analisi delle sole abilità residue.

Lo sport è una condizione speciale dell'uomo che consente a quest'ultimo di misurare i propri limiti e di prendere coscienza di alcune proprie capacità. Studiare un atleta vuol dire inevitabilmente studiare l'uomo. Non si può quindi pensare di studiare l'atleta senza avere un punto di vista ben preciso sull'essere umano. Nella scienza sperimentale questo, spesso, viene tralasciato, non per una convinzione filosofica ben radicata, ma per l'adozione di alcune tecniche di analisi e di studio che si fondano su una scomposizione di specifiche abilità umane rispetto al complesso delle attività che sono legate ai processi cognitivi del soggetto. Partire dall'individualità del singolo atleta per pensare ad una scienza dello sport che ritrovi il suo carattere fondamentale di supporto ad una delle attività umane più soddisfacenti sotto il profilo psicofisico vuol dire riconoscere gli errori fatti finora è pensare ad un nuovo punto di vista sull'argomento, gli atleti paralimpici sono, sotto questo aspetto, un grande stimolo per tutti i ricercatori del settore.

Howard L. Nixon II  
Towson University

## Come poter gareggiare insieme

***Le varie discipline sportive hanno caratteristiche diverse e comportano diverse variabili in grado di compromettere un'adeguata partecipazione ed imparzialità. Sono state identificate delle misure utili per identificare i modelli ideali di sport per disabili.***

Uno dei principi organizzativi per costruire un modello sportivo ideale è quello di non svantaggiare gli atleti disabili. Questo implica che concorrenti con handicap possano richiedere apparecchiature o attrezzature o modifiche dei regolamenti per partecipare in gare sportive con altre persone disabili e forse anche con persone non disabili.

Un secondo principio è che lo sport dovrebbe essere un mezzo di unione e non di emarginazione, atleti normodotati e disabili devono guadagnare l'accettazione ed il rispetto di tutti i partecipanti, degli organizzatori e della società.

Su questo principio si basa l'idea che un'appropriata organizzazione e partecipazione possa includere nelle attività sportive qualsiasi soggetto della nostra società. Questo permetterebbe di integrare nell'organizzazione dei giochi olimpici anche specialità sportive per disabili oggi quasi esclusivamente svolte nei giochi paralimpici.

La classificazione degli sport per disabili è una questione difficile, perché risulta arduo determinare le modalità di partecipazione delle persone con una disabilità pur mantenendo una competizione corretta e imparziale.

Le varie discipline sportive hanno caratteristiche diverse e comportano diverse variabili in grado di compromettere un'adeguata partecipazione ed imparzialità.

Sono state identificate alcune variabili utili per identificare i modelli ideali di sport per disabili. Esse sono: la possibilità di differenziare le gare in categorie di partecipanti selezionati in base alle loro disabilità, la possibilità di escludere o integrare l'accesso alle competizioni a seconda dell'abilità sportiva e selezionare le gare a seconda dell'adattamento o della disabilità, la rimodulazione del livello dell'intensità competitiva ed infine la classificazione dell'interazione competitiva e diretta tra i concorrenti suddividendoli in coloro con gravi o lievi incapacità e concorrenti senza disabilità.

Sono presenti inoltre sette modelli tipici che classificano le gare cui posso-

no accedere le persone con disabilità e comprendono tre modelli di sport che possiamo definire "segregazionistici" (solo per disabili) e quattro modelli che possiamo chiamare tradizionali (integrazione di disabili e sport tradizionali).

I tre modelli di sport per disabili di tipo "segregazionistico" includono differenti tipi di attività sportive, fornendo la possibilità per i partecipanti di utilizzare ausili e protesi e non permettono una competitività diretta fra partecipanti disabili e normodotati.

Il primo modello è quello delle "Special Olympics" le cui caratteristiche distintive possono essere viste nella classificazione delle diverse discipline sportive che possono includere gare organizzate per una singola categoria di disabili ma con diversi livelli di difficoltà. Le Special Olympics variano da una competizione "open" che quindi risulta generalmente aperta a quasi tutti i disabili giungendo, con l'aumentare del livello di difficoltà, a competizioni fra atleti d'élite di livello regionale, nazionale o internazionale. Queste gare si basano generalmente sul motto "ognuno è un vincente", che è la filosofia delle "Special Olympics", ma possono aumentare d'intensità mano a mano che il livello sale a comprendere partecipanti provenienti da diverse nazioni.

Le Special Olympics sono un esempio concreto di questo modello che sin dal 1968 si è via via arricchito per giungere ai Giochi Mondiali del 2004.

Il secondo modello di sport per disabili, definito come modello delle Paralimpiadi, è riscontrabile nelle gare organizzate dall'International Paralympic Committee e fornisce l'opportunità per atleti d'élite di gareggiare in una vasta gamma di categorie sportive equiparabili alle Olimpiadi (Haugen & Wolff, 2002).

Fondamentalmente è caratterizzata dalla classificazione delle discipline sportive in eventi specifici per disabili in base alle abilità funzionali suddividendole per categorie (amputati, disabili mentali o altre disabilità motorie). Queste competizioni sono altamen-

te selettive e solitamente ristrette ad atleti esperti e dotati con una intensità competitiva molto alta.

Il terzo modello sportivo per disabili è il modello Misto Paralimpico, ed è simile a quello delle Paralimpiadi nella selettività ma si diversifica in merito alla suddivisione in categorie perché mescola atleti con diversi tipi di disabilità nelle stesse gare.

Questo modello differisce anche riguardo l'intensità della competizione e relativamente al grado di affaticamento che è generalmente più alto rispetto ai precedenti ed esclude gli atleti che hanno livelli più bassi di gestione della propria disabilità, prevedendo inoltre un numero minore di eventi sportivi rispetto al modello Paralimpico.

Sebbene le Special Olympics e le Paralimpiadi si basino su una differenza in categorie che includano una singola disabilità o una disabilità specifica, il modello Misto Paralimpico si basa su un principio di multidisabilità che pone l'accento maggiormente sull'abilità atletica dei partecipanti.

Inoltre il modello misto permette una integrazione di persone con diversi tipi di disabilità all'interno di una stessa disciplina sportiva, in questo senso rappresentando una sorta di "ponte" con i restanti ultimi modelli.

I restanti quattro modelli prevedono l'integrazione di disabili e sport tradizionali e possono includere competizioni dirette fra i partecipanti con o senza disabilità.

Il primo è il Reverse Integration model (Brasile, 1990) che include gare fra partecipanti normodotati ed atleti con una o multiple disabilità in cui vi è la possibilità di partecipazione anche per i non esperti.

I soggetti disabili possono utilizzare ausili e protesi o sedie a rotelle in gare a bassa o elevata intensità, a seconda della disciplina scelta.

Gli altri tre modelli sono sport tradizionali organizzati da normodotati e che permettono la partecipazione di persone affette da disabilità.

Il modello della Maratone include infatti atleti disabili che competono in

eventi organizzati principalmente per persone prive di disabilità per cui la selettività può andare da un accesso "open" ad uno più restrittivo con gare di qualificazione all'ingresso.

Anche qui vi è la possibilità di utilizzare protesi o ausili se necessari, ma rispetto al modello precedente, l'intensità delle gare è più alta e comprende competizioni parallele fra partecipanti normodotati ed atleti con disabilità.

La maratona di Boston è un esempio di evento sportivo che contiene molti elementi del modello descritto poc'anzi in cui, mentre gli atleti normodotati devono raggiungere un tempo di qualificazione minimo per potervi partecipare, gli atleti con sedia a rotelle, affetti da cecità o con disturbi psicomotori hanno ognuno un proprio standard minimo per gareggiare a seconda della disabilità (Boston Athletic Association, 2004).

I corridori normodotati ed i disabili possono inoltre avere differenti tempi di partenza e possono quindi nel prosieguo della gara, mescolarsi durante il suo svolgimento.

Nei modelli presentati sinora le protesi o le sedie a rotelle sono permesse ed è nei restanti due rimanenti modelli di sport tradizionali che le regole in questo senso variano.

Il modello degli sport tradizionali con adattamenti minimi comprende quasi tutte le discipline sportive, non classificando gli sport in base alla possibilità o meno per le persone disabili di accedervi. Questo modello permette un minimo utilizzo di ausili ed attrezzature con selettività ed intensità molto elevata nelle gare che includono partecipanti con e senza disabilità. Un esempio di sport che si ispira fortemente a questi principi è il wrestling in cui vi è la possibilità per wrestlers affetti da cecità di competere con atleti vedenti.

L'ultimo modello è quello tradizionale e principalmente non permette l'utilizzo di protesi o attrezzature ed attrae disabili con elevate abilità atletiche che si confrontano direttamente con partecipanti normodotati. Esempi di questo modello possono essere ritrovati in diversi contesti che includono programmi interscolastici o intercollegiali e anche se non molto comuni sono presenti sia fra gli sport amatoriali che quelli professionistici.

Raramente troviamo casi di questo tipo dove atleti con disabilità gareggiano senza alcun ausilio o protesi, ma se questo avviene è permesso dalle straordinarie capacità atletiche di questi campioni ed alle disabilità che solitamente non sono legate al gesto atletico di tali sport. Marla Runyan, una mezzofondista professionista cieca è un esempio di questo tipo di atleti. È difficile per questi sportivi evitare l'etichetta di "fenomeni" dato che essi sono talmente rari da diventare un evento in ogni loro gara proprio in virtù del non utilizzo di attrezzature o protesi o aiuti di altro tipo.

Presentare sette modelli non può essere di certo esauritivo, e quelli proposti sono solo dei modelli ideali che rappresentano uno stimolo per ragionare sui principi organizzativi che devono essere considerati nella gestione di eventi sportivi atti ad includere persone disabili e permettere loro di scegliere fra una vasta gamma di scelte praticando uno sport indipendentemente dal grado di disabilità.

## L'importanza di un polo di riferimento regionale

L'11 Aprile del 2005 ha iniziato a operare nella Provincia di Udine il Centro InfoHandicap - primo in Regione - pensato e progettato dalla Cooperativa Sociale Hattiva Lab di Udine - Via Micesio, 31 - con la partnership di Enti pubblici e privati, in linea con quanto previsto dalla L.R. 41/96, art. 5, co. 2 e auspicato dalla Legge 328/00 (rif. art. 2, co. 5 e art. 22, co. 2, lettera i).

Il Centro InfoHandicap, pertanto, in collaborazione con enti, amministrazioni pubbliche e terzo settore, si propone di reperire e fornire informazioni, orientare i cittadini sui servizi inerenti le tematiche dell'handicap, con l'obiettivo di favorire la tutela e la promozione dei diritti e, più in generale, la conoscenza e la fruizione dei servizi promossi dagli enti locali e dal privato sociale. Il Centro InfoHandicap si pone l'ambizioso traguardo di "recuperare" la soggettività sociale della persona disabile, sfuggendo alla classica polarizzazione tra vinti ed eroi, sostituendo la concezione del malato/paziente/utente con quella di persona/cittadino. Uno spostamento che solo con una costante e sistematica opera di comunicazione è possibile attuare. E la conferma arriva dai dati raccolti in questi primi anni di attività del Centro: i due terzi di coloro che hanno posto dei quesiti allo Sportello sono persone con disabilità e/o loro familiari e le domande poste sono le più diverse, con percentuali importanti nei settori della "Legislazione", del "Lavoro" e delle "Agevolazioni Fiscali". E ancora, il 40% ha un elevato livello di istruzione e il 45% ha fra i 36 e i 45 anni. Questi dati, combinati fra loro, permettono di fare una considerazione importante: in una società della comunicazione e della notizia, molto spesso quello che fa difetto è la sintesi, il cogliere realmente quelli che sono i bisogni e le richieste. Non è certamente l'informazione che manca, ma la sua corretta lettura e l'orientamento che da essa ne scaturisce.

In sintesi il Centro offre un servizio gratuito di informazione, consulenza e orientamento ed è strutturato con uno Sportello fisico, avente sede all'interno del Distretto Sanitario di Udine - Via San Valentino, 20, un Numero verde gratuito con un servizio di segreteria telefonica.

Lo staff del Centro cura due pubblicazioni settimanali di una Newsletter tematica, che raggiunge circa 8.000 indirizzi di posta elettronica, con argomenti riguardanti principalmente il mondo delle disabilità e riportante un'aggiornata agenda di tutte le iniziative promosse dagli enti locali e dal terzo settore nel territorio regionale e non solo. Il 7 febbraio 2007 la Newsletter del Centro, con autorizzazione n. 05/07 del Tribunale di Udine, è divenuta testata giornalistica.

Due volte al mese, inoltre, il Centro cura la redazione di una rubrica tematica, pubblicata sul quotidiano del Friuli Venezia Giulia Il Messaggero Veneto.

Ad ottobre 2006 è stato inaugurato il sito web del Centro InfoHandicap - [www.infohandicap.org](http://www.infohandicap.org) - che, aggiornato quotidianamente, registra migliaia di contatti al giorno.

L'impostazione del Centro è, pertanto, quella di agevolare l'attiguità tra utente (reale e potenziale) e l'informazione, non limitandosi quindi alle sole attività unidirezionali "in ingresso" (sportello aperto al pubblico, accesso telefonico ed e-mail), ma attivando una serie di iniziative di carattere informativo "in uscita" che mirano a raggiungere un numero sempre crescente di interessati.

Dott. Bondavalli Antonio  
Responsabile Centro InfoHandicap

Centro InfoHandicap  
Via S.Valentino, 20  
c/o Distretto Sanitario  
33100 - UDINE  
e-mail: [info@infohandicap.org](mailto:info@infohandicap.org)  
tel. 0432 512635  
fax. 0432 309994  
[www.infohandicap.org](http://www.infohandicap.org)

Sergio Raimondo

Presidente del Centro Servizi Volontariato del FVG, Presidente Centro Progetto Spilimbergo

## I programmi innovativi

Con delibera della Giunta regionale 606 del 24 marzo 2005, il Centro Progetto Spilimbergo si pone come punto di riferimento regionale per la riabilitazione estensiva, il conseguimento della massima autonomia e l'avviamento allo sport delle persone con disabilità da mielolesione. Presso l'Unità Spinale, dopo la stabilizzazione nella fase acuta svolta al Santa Maria della Misericordia, la riabilitazione e la riprogrammazione della vita del mieloleso al Gervasutta, il Progetto Spilimbergo svolge l'importante funzione di monitoraggio nel tempo delle condizioni di salute, prevenzione di situazioni invalidanti attraverso visite programmate e stesura di un piano riabilitativo.

Oltre ad essere un luogo dove si erogano servizi socio sanitari ai portatori di tetra paraplegia, il Centro vuole dare un aiuto concreto ai propri ospiti nel progettare la loro vita da persone disabili, nell'ottica della riacquisizione dell'autonomia.

Il progetto di vita personalizzato che si intende perseguire presso questo centro si realizza attraverso un'offerta di 14 posti letto dedicati alle residenzialità temporanee.

Per compiere la sua missione, il Centro Progetto Spilimbergo svolge le seguenti attività:

a) Assistenza infermieristica: gli infermieri professionali si rapportano ai medici afferenti al Centro, somministrano i farmaci, eseguono i prelievi per le analisi biochimiche, gestiscono le disfunzioni sfinteriche, praticano, se necessario, le cure delle lesioni da decubito;

b) Assistenza generica: le assistenti, in collaborazione con gli infermieri professionali, si occupano dell'igiene giornaliera e dei trasferimenti degli utenti non autosufficienti, della somministrazione dei pasti, dell'igiene delle casette, delle alzate e dell'accompagnamento a letto degli utenti non autosufficienti;

c) Riabilitazione: i fisioterapisti attuano i programmi riabilitativi individuali in accordo con il medico fisiatra consulente;

d) Pratica sportiva: durante il soggiorno, sono messe a disposizione degli utenti strutture idonee per la pratica di numerosi sport, sotto la supervisione di un laureato in Scienze Motorie;

e) Avviamento allo sport: il Centro aiuta chi sia interessato ad iniziare la pratica sportiva agonistica in collegamento con le società sportive regionali;

f) Funzione Respiro: il Centro è in grado di ospitare ed assistere persone con elevati livelli di non autosufficienza che richiedono assistenza intensiva a causa delle loro menomazioni e disabilità, aiutando così le famiglie (modulo respiro);

g) Scambio di esperienze tra gli ospiti: fin dalla sua nascita, uno degli scopi principali del Centro è stato quello di proporsi come luogo dove gli utenti possano scambiarsi le proprie opinioni ed esperienze;

h) Aiuto per il conseguimento della patente di guida: gli ospiti del Centro, durante il soggiorno, hanno la possibilità di iniziare le lezioni di guida per il conseguimento della patente speciale;

i) Progetto "Casa Domotica": una delle casette del Centro, con il contributo di vari enti pubblici e privati, è stata sottoposta ad interventi volti ad automatizzare diverse funzioni: il controllo dell'ambiente, l'apertura di porte e finestre, l'accensione e lo spegnimento delle luci, i movimenti del letto. Queste sono funzioni attivabili con diversi tipi di comando compreso quello vocale. In questo ambiente si è inoltre integrato un prototipo di cucina ergonomica realizzato tenendo conto delle specifiche esigenze degli utenti;

j) Attività socio-culturali: durante i soggiorni sono organizzate visite a mostre e manifestazioni culturali e sociali; periodicamente vengono organizzati dei corsi;

k) Manifestazioni sportive: l'Associazione collabora alla

realizzazione di FVG Olympics, manifestazione annuale di sport per disabili; una squadra del Centro partecipa annualmente alla 24 ore di Fagagna e alla 12 ore di Palmanova, manifestazioni podistiche di livello regionale;

l) Convegni scientifici e culturali: periodicamente sono organizzati convegni sulle problematiche connesse alle mielolesioni.

Il Centro Progetto Spilimbergo ha in essere diverse convenzioni con vari Enti e fornitori: con il Comune di Spilimbergo per gli immobili; con l'Ass. n. 6 Friuli Occidentale per i Servizi Sanitari; con l'Ass. n. 4 Medio Friuli per la Consulenza fisiatrica; con una società privata per gli alimenti.

Durante il 2007, le attività svolte dai fisioterapisti sono state: rieducazione funzionale; insegnare/perfezionare l'autotrattamento; rinforzo muscolare sovralesionale; rieducazione alla locomozione con ausili; avviamento all'attività sportiva; trattamento di eventuali lesioni secondarie; idrochinesiterapia in piscina.

Il Centro ha in organico una laureata in Scienze motorie che supporta le attività sportive e ginniche degli utenti in palestra, in piscina e nei campi di allenamento del Centro.

Le prestazioni erogate dal servizio infermieristico sono state: interventi per la gestione sfinterica; prelievi ematici per esami ematochimici e raccolta urine; iniezioni intramuscolari e/o sottocutanee; somministrazione farmaci; medicazioni, in particolare su lesioni da decubito; controllo ed approvvigionamento materiale sanitario e rapporti con servizi ospedalieri (farmacia, laboratorio, sterilizzazione, etc.); educazione sanitaria nei confronti degli utenti, dei loro familiari e degli altri operatori sanitari del Centro; ricerca dell'autonomia di ogni utente per la cura del proprio corpo; rapporti con il personale medico; rapporto con il personale di palestra per la valutazione quotidiana delle attività di ogni utente e relative procedure di programmazione.

Gli assistenti hanno erogato i seguenti servizi: interventi per l'igiene personale degli ospiti; alzata e messa a letto degli ospiti; preparazione delle colazioni; docce; vestizione ospiti; accompagnamento degli ospiti in palestra, piscina, servizi o nelle uscite dal Centro; pulizia casette, mensa, palestra; riordino casette; lavanderia e stireria; preparazione tavola; aiuto nell'alimentazione dei tetraplegici; lavaggio stoviglie; aiuto svestizione/vestizione in piscina; pulizia ordinaria e straordinaria di fine turno delle casette ove sono alloggiati gli ospiti e del Centro Medico; salita/discesa dalle automobili degli utenti.

Nel corso del 2007, sono state fornite prestazioni specialistiche quali: consulenze fisiatriche; prescrizione ausili; diagnostica strumentale; visite psicologiche; visite dietologiche e consulenze dietetiche.

Molto importante presso il centro è la Consulenza alla pari, cioè lo scambio di esperienze, informazioni e buone prassi tra utenti anziani e utenti da poco paralizzati.

Non meno importante è stata la partecipazione al DIFUS (dipartimento interaziendale funzionale unità spinale). Coordinati dal dottor Agostino Zampa e altre qualificate presenze, abbiamo studiato un protocollo clinico definendo percorsi e linee guida condivise per la cura dei pazienti mielolesi, procedure su piattaforma informatica di attivazione del DIFUS per gli utenti mielolesi, un programma di aggiornamento e formazione obbligatorio per il personale sanitario e sociale afferente al DIFUS.

A novembre del 2007 è stato organizzato un convegno riguardante il FAP (fondo per l'autonomia possibile). È stata fatta la manutenzione di 150 carrozzine attraverso il progetto con la Provincia di Pordenone Ability Center. Abbiamo prodotto anche un manuale che fornisce semplici nozioni sulla manutenzione degli ausili.

Carlo Mariano Sartoris

Architetto/Designer/Scrittore e collaboratore di Pianetabile ([www.pianetabile.it](http://www.pianetabile.it))

## Qualche volta l'amore non basta

***In altre nazioni europee il disabile non autosufficiente non è lasciato alle sole mani della famiglia, ma continua ad essere seguito a domicilio nelle sue necessità primarie. Questo gli consente di svincolarsi dai legami più oppressivi e progettarsi più agevolmente una vita indipendente nei casi in cui le capacità residue glielo consentano.***

Esistono varie tipologie di disabili non autosufficiente. Nei casi di paralisi post traumatica, dopo il superamento della fase acuta ed un periodo di riabilitazione che può durare anche più di un anno, il disabile viene dimesso dalla struttura che, fino a quel periodo, ne aveva garantito le priorità vitali. Sovente viene affidato alla famiglia, creando un'emergenza destabilizzante, sia nel disabile, sia nel nucleo domestico, emotivamente e tecnicamente impreparato a riaccoglierlo, entrambi orfani dell'organizzazione ospedaliera e dell'aiuto specialistico nell'affrontare le priorità vitali.

Da un punto di vista emotivo, il ritorno a casa di un familiare menomato genera tre categorie di percezioni;

1 - il sollievo di poter riabbracciare chi è scampato alla morte.

2 - la pena di dover convivere con la sofferenza della persona cara.

3 - una somma di ansie primitive da inadeguatezza pratica e psicofisica.

Nei casi di rapporto genitori-figli spesso si sviluppa un senso di devozione-dovere che impone al familiare più prossimo di dedicarsi alle priorità vitali del figlio, estromettendo terzi.

In altri vi è timore dell'ignoto e rifiuto del sacrificio che trasforma il disabile in un soggetto malaccetto. I vari stati d'animo privi di un solido ponte ospedale-domicilio, spesso s'intrecciano, rendendo il disabile ostaggio del nucleo, a sua volta schiavo del soggetto.

In mancanza d'aiuto esterno, alcuni familiari sono costretti a ridurre gli impegni o abbandonare il lavoro. Col tempo saltano i ruoli e sovente il nucleo si disgrega, il genitore si logora, il disabile non si riappropria di un suo potenziale residuo collettivo, molte volte realizzabile, e invecchia in una realtà priva delle minime certezze.

In altre nazioni europee il disabile non autosufficiente non è lasciato alle sole mani della famiglia, ma continua ad essere seguito a domicilio nelle sue necessità primarie. Questo gli consente di svincolarsi dai limiti più oppressivi e progettarsi

più agevolmente una vita indipendente nei casi in cui le capacità residue glielo consentano. Soprattutto nei soggetti più giovani non viene preclusa a priori la possibilità di ricostruirsi uno spazio ed un tempo affettivo, lavorativo e quant'altro di più "normale possibile" gli consenta il reinserimento in una società civile, aperta ai valori e al concetto di appartenenza.

Se la gravità del disabile non gli consente indipendenza e reinserimento, un apporto esterno domiciliare consente comunque una vita più decorosa al soggetto e più libertà al nucleo familiare che non perde la propria individualità, né l'appartenenza al collettivo.

L'apporto dell'apparato socio-sanitario nei confronti delle priorità predominanti e vitali del disabile non autosufficiente è generalmente limitato.

Le cause risiedono in un'organizzazione del welfare che pare non rendersi conto dell'importanza prima e basilare del problema.

I tavoli di lavoro non prevedono un intervento assistenziale destinato all'aiuto dell'espletamento delle funzioni organiche vitali poiché classificato come invasivo e perciò, in teoria, destinato ad essere praticato da personale infermieristico professionale, sempre scarso di numero e destinato ad altre mansioni.

Si tratta, invece, di un intervento comune, risolvibile dignitosamente da un punto di vista operativo.

Così come il soggetto viene spesso accudito da terzi a pagamento, soggetti precari improvvisati, non specializzati e addestrati spesso da lui stesso o dai parenti, nello stesso modo logica vuole che possa essere formata una figura paramedica intermedia delegata a quei determinati interventi ripetitivi, senza che questa sia in possesso di tutte le nozioni di una laurea. (OSS +)

Il disabile stesso, o il suo entourage, saranno ben lieti di farsi carico d'ogni responsabilità e insegnamento. Sanno che, con un po' di pratica, non vi sono rischi, né nel momento dell'evacuazione, né nel praticare

correttamente un cateterismo a intermittenza.

Si tratta dunque di un modesto aumento di organico, istruito e indirizzato alla priorità, e di volontà nel volerlo autorizzare ad un lavoro semplice, quanto vitale.

Questa proposta vuole rivelarsi, nel prosieguo della relazione, come una scelta in grado di creare un servizio molto sentito e far risparmiare l'apparato pubblico.

In altri paesi europei (es. Francia), la mancanza di personale pubblico in grado di rendere un servizio domiciliare che appaghi il bisogno primario e vitale del disabile non autosufficiente è coperta da accordi con associazioni private convenzionate con il S. pubblico. È una soluzione efficace che permette al disabile di poter contare su una struttura di più elementi e non su una sola persona, familiare o assunta, sulla quale a volte non si può contare per banali motivi di salute, impegni o vacanza. Momenti difficili che creano molto disagio nel concetto stesso di sopravvivenza del soggetto. Il corpo fisico non va in vacanza.

L'esperienza maturata in diverse aree della regione Piemonte ha evidenziato un complesso di numerose associazioni di volontariato che si fanno carico di molti interventi assistenziali promessi, ma disattesi dal welfare. Nella maggior parte dei casi ciascuna è indirizzata all'intervento su infermità differenziate da un punto di vista patologico, ma spesso simili nelle tipologie d'invalidità. Una gestione unificata, meno disgiunta e più sinergica di tali risorse umane ed economiche, potrebbe contribuire a un intervento molto più significativo nel garantire un efficace supporto a svariati casi di non autosufficienza. Resta evidente il fatto che il volontariato dovrebbe essere un supporto e non un intervento sostitutivo al compito del servizio sanitario che sovente rimette alle associazioni un certo novero di mansioni a lui spettanti.



Michel Probst

Professore Dipartimento di Scienze della Riabilitazione e Fisioterapia presso l'Università Cattolica di Leuven (Belgio)  
Direttore del Servizio di Fisioterapia, UPC-K.U. Leuven, campus Kortenberg (Belgio)

## Mens sana in corpore sano

**La fisioterapia è stata riconosciuta all'interno della medicina convenzionale e gli specialisti in questo campo hanno profonde conoscenze riguardo al corpo e agli esercizi necessari per mantenerlo in salute.**

Al giorno d'oggi molte scuole di fisioterapia, come anche un considerevole numero di medici, tendono a considerare irrilevante, senza importanza e qualche volta persino marginale il lavoro del fisioterapista in campo psichiatrico e più in generale in tutto ciò che ha a che vedere con la salute mentale. In qualità di fisioterapista mi permetto di dissentire. Innanzitutto, per dovere di informazione, va precisato che circa un quarto della nostra popolazione presenta una disfunzione mentale. Va detto inoltre che nella società attuale l'attenzione che si presta al corpo, sottoponendolo anche ad esercizi continuativi per mantenerlo sano e in forma, non è di certo poca. Dal mio punto di vista per stare bene è necessario curare il corpo, ma non sottovalutare, se ci sono, le problematiche che affliggono la mente. Il fisioterapista, grande conoscitore della fisiologia umana, per quale motivo non dovrebbe cercare di alleviare i sintomi fisici del paziente e al contempo anche quelli mentali? La consapevolezza del proprio corpo porta inevitabilmente anche ad una maggiore consapevolezza mentale e dovrebbe rappresentare un fattore importante nei programmi e negli interventi di riabilitazione. Come già detto però non tutti, o almeno così sembra, condividono questo particolare tipo di approccio, anzi, molti ritengono che le ragioni sopra esposte siano del tutto insufficienti per dare spazio alla fisioterapia nell'ambito della cura della salute mentale. In realtà, non solo bisognerebbe prestare maggiore attenzione alla cosa, ma sarebbe più che mai utile creare una rete tra ricercatori che operi con lo scopo di regalare un'opportunità di maggior benessere a chi necessita di cure mentali o fisiche. Unire le forze e non operare in maniera individualista, questo dovrebbe essere il motto comune. Oltre a non esserci una predisposizione per un lavoro di equipe di questo genere, c'è anche da dire che sfortunatamente per la maggior parte dei fisioterapisti il termine "ricerca" ha una connotazione negativa.

La ricerca fa pensare ad ore spese in laboratorio e risulta quindi molto difficile far capire il perché della sua importanza. In particolar modo risulta complicato far comprendere che dal punto di vista tecnico essa è meno complessa di quanto si potrebbe pensare. Bisognerebbe, inoltre, iniziare ad atti-

varsì con più elasticità mentale anche in virtù del fatto che attualmente vi è un proliferare di troppe tipologie di figure professionali che operano in questo campo e che non sempre lo fanno con cognizione di causa. Non va affatto sottovalutata la pressione che viene fatta da presunti esperti di terapie complementari ed alternative a quelle tradizionali che cercano a tutti i costi un riconoscimento a livello pubblico. Questo è un ulteriore motivo che dovrebbe spingere i colleghi fisioterapisti a preservare o acquisire uno spazio preciso nel mondo della terapia. È chiaro che per far sì che ciò avvenga è necessario provare che quanto sto asserendo è fondato e soprattutto rappresenta un valore aggiunto, significativo per il paziente.

È un dato di fatto che, ormai, la fisioterapia è stata riconosciuta all'interno della medicina convenzionale. I fisioterapisti hanno profonde conoscenze riguardo al corpo e agli esercizi necessari per mantenerlo in salute; sono, infatti, "addestrati" per acquisire la competenza terapeutica necessaria per poter operare. Ed è proprio questo un punto fondamentale che dovrebbe far riflettere sulla qualità di questa figura professionale. Una garanzia di serietà, tanto per capirci, che non andrebbe limitata alla pura riabilitazione di parti dolenti. Pare davvero strano che non tutti i fisioterapisti siano concordi nel valorizzare una professione che offre al paziente infinite possibilità di recupero. La ricerca per l'appunto aiuterebbe molto a chiarire questo concetto. In effetti, alcune delle procedure statistiche adoperate in campo clinico sono davvero molto complesse. Ma non bisogna dimenticare che esistono anche metodi per fare ricerca più semplici, sia a livello qualitativo che quantitativo. La pratica nel quotidiano è uno di questi. Inoltre, molti siti web sono in grado di offrire suggerimenti ed indirizzare in tal senso. Tanto per citarne uno particolarmente ricco di informazioni utili, il [www.constort-statement.org](http://www.constort-statement.org) dove è possibile trovare un numero di esempi molto specifici e facilmente applicabili nella pratica clinica. La ricerca è, quindi, molto più affascinante e meno utopistica di quanto in realtà pensino la maggior parte dei professionisti. Uno dei miei propositi è proprio quello di incitare gli scettici a seguire questa strada o perlo-

meno di valutarne tutte le possibilità d'impiego. Menti più aperte, capaci di mettersi in gioco, aiuterebbero molto gli sviluppi della scienza, non solo naturalmente nel mio specifico campo.

Fisioterapisti, dunque, che lavorano alla cura non solo fisica, ma anche dell'aspetto mentale del paziente. Figure che offrono da un lato un'estesa serie di approcci fisici che mirano ad alleviare i sintomi e dall'altra metodi finalizzati ad accrescere l'autostima e a migliorare la qualità di vita. E proprio in merito alla qualità della vita, non va trascurato un approccio fisioterapico che coinvolga mente e corpo dei pazienti che presentano disabilità fisiche. Chi è afflitto da un handicap dalla nascita, o a seguito di un incidente, è costretto a confrontarsi con un corpo che non risponde ai comandi dati dal cervello come dovrebbe. Si tratta di pazienti che quasi sempre presentano forme depressive più o meno gravi che ne peggiorano il quadro complessivo. La fisioterapia atta a lavorare sui muscoli ed associata ad uno sport idoneo alla specificità del paziente può dare risultati rilevanti. Il corpo va preparato per consentire all'atleta disabile di affrontare l'allenamento per la disciplina scelta, che tra le altre cose, dovrebbe essere una disciplina collettiva al fine di contrastare anche lo stato depressivo che di solito comporta l'isolamento del soggetto.



Prof. A. Magrini, Dott.ssa L. Livigni

Cattedra di Medicina del Lavoro – Università degli Studi di Roma Tor Vergata

Prof. A. Bergamaschi

Istituto di Medicina del Lavoro - Università Cattolica del Sacro Cuore - Roma

## Il ruolo attivo dell'azienda

***Se la persona disabile ha caratteristiche tali da incontrare le esigenze del datore di lavoro, il suo inserimento e la sua gestione, intesa come risorsa e non come peso, avverranno in un'ottica di valorizzazione e sarà molto più facile il processo di inserimento e di convivenza all'interno della realtà operativa***

In Italia, come in altri paesi europei, il tema dell'inserimento lavorativo dei disabili è di fondamentale importanza. La logica che dovrebbe sottendere ogni iniziativa di inserimento dei disabili è quella del riconoscimento e della valorizzazione della persona disabile nell'ambiente di lavoro. Da modalità tradizionali di inserimento impositivo, dovremmo parlare di inserimento mirato e sempre consensuale, attraverso percorsi personalizzati, costruiti "ad hoc" intorno alle esigenze del disabile e del posto di lavoro. È ormai necessario un diverso approccio alla valutazione dell'invalidità e una relativa modifica e innovazione nella logica e nel sistema di collocamento. L'itinerario da seguire dovrebbe partire da un inquadramento delle caratteristiche fisiche dell'individuo per passare ad una analisi delle sue attitudini, competenze, esperienze pregresse e finire con una verifica rispetto alla compatibilità di queste con le necessità del contesto lavorativo.

Un inserimento lavorativo così inteso, quindi, è molto lontano dalle logiche del mero orientamento al lavoro, ed è più vicino ad un processo di "accompagnamento" del disabile nelle situazioni professionali, con la previsione di momenti di verifica a distanza del succes-

so dell'inserimento stesso (follow-up). Oggi si dovrebbe parlare (e realizzare) di transizione integrata come nuova strategia di accompagnamento, tanto per chi deve inserirsi, quanto per chi deve accogliere e inserire.

A fronte del radicale mutamento del quadro normativo inerente il diritto al lavoro dei disabili, determinato dall'entrata in vigore della Legge 68/99, è emersa con prepotente necessità l'esigenza di approntare procedure, metodologie e strumenti adeguati al principio del collocamento mirato, rinnovando contestualmente le prassi precedentemente utilizzate, nella consapevolezza di agire in un contesto privo di modelli operativi di riferimento già consolidati.

Per collocamento mirato s'intende quel metodo d'avviamento al lavoro dei disabili che, partendo dalla valutazione delle capacità residue, progetta un percorso personalizzato e predisponde gli strumenti per acquisire la formazione professionale (comprese le forme di sostegno) che permetta di realizzare un inserimento lavorativo che soddisfi la professionalità acquisita dal lavoratore disabile e le esigenze produttive. La legge 68/99, abbandonata l'impostazione assistenzialista delle norme precedenti, getta le basi di una politica attiva che le-

ghi occupazione e formazione, con l'intento di collocare il lavoratore disabile al posto giusto affinché possa esercitare al massimo le proprie capacità lavorative. In questa cornice, il cosiddetto collocamento mirato diventa il complesso degli strumenti tecnici e di supporto che consentono un'adeguata valutazione delle capacità lavorative dei disabili e il loro inserimento nel posto adatto, attraverso processi formativi e percorsi personalizzati tali da valorizzare le attitudini e le capacità residue. Questo strumento rappresenta la vera innovazione nel collocamento obbligatorio.

Ma quali sono oggi i modelli e le procedure utilizzate per valutare le capacità lavorative di un disabile? Gli strumenti per la valutazione delle capacità residue in uso presso le ASL e l'Inail sono basate ancora sulla classificazione della disabilità ICDH 1980, che è organizzata sulla struttura: Menomazione - Disabilità - Handicap, cioè sulle conseguenze derivate dalle malattie. Ci si sofferma in altre parole su ciò che l'individuo "non può fare" piuttosto che sulle sue capacità lavorative. La Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità, e della Salute (ICF), introdotta con l'approvazione da parte dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS)

## "L'Arte nel cuore"

Il primo progetto europeo di educazione artistica rivolto sia alle persone diversamente abili, sia a quelle normo-dotate: accademia di danza, recitazione, doppiaggio, musica e canto, trucco e parrucca. Questa precisa scelta è stata fatta partendo dal presupposto che il superamento di barriere tanto mentali, quanto culturali, è possibile solo attraverso la reciproca conoscenza e la condivisione di un'esperienza.

L'iniziativa si pone come obiettivo quello di colmare una carenza ben precisa, ovverosia, la mancanza di offerta di servizi ed attività per le persone diversamente abili che possiedono doti artistiche e che vogliono svilupparle in un ambiente integrato.

Da un punto di vista puramente tecnico, l'Arte nel cuore ha l'impostazione dell'accademia di spettacolo, dapprima rivolta alle discipline di danza, recitazione, doppiaggio, musica e canto, ma si differenzia per una sua specifica peculiarità: ha la possibilità di offrire una struttura senza barriere architettoniche, pensata e progettata per l'insegnamento a persone con e senza disabilità.

Per quanto concerne i disabili, la struttura è adatta a persone non vedenti, udiolese, affette da sindrome di Down, distrofia muscolare, oppure vittime di traumi motori.

Per garantire un effettivo percorso di crescita professionale, il corpo docente è composto da professionisti del settore indicati dai componenti del comitato artistico e ad essi viene affiancato del personale qualificato.

Agli iscritti viene data la possibilità di partecipare ad una o più discipline. Con grande soddisfazione di tutti, al termine di ogni anno accademico vengono allestiti degli spettacoli conclusivi. Inoltre, cosa fondamentale, periodicamente vengono organizzati degli stage di perfezionamento con artisti nazionali ed internazionali.

La notorietà di alcuni personaggi del mondo dello spettacolo come, per esempio, Heather Parisi, Pippo Baudo, Claudio Baglioni, Renato Izzo, Simona Izzo, Giuppy Izzo, Christian Panucci e Leo Gullotta, che hanno aderito al progetto l'Arte nel cuore dando dimostrazione di dividerne i temi sociali, ha permesso di far leva sulla natura dell'iniziativa e di sensibilizzare l'attenzione alla solidarietà.

Daniela Alleruzzo

Presidente ed ideatrice dell'Associazione "L'arte nel cuore" onlus

Per informazioni è possibile visitare il sito dell'associazione: [www.artenelcuore.it](http://www.artenelcuore.it) o mandare una e-mail: [info@artenelcuore.it](mailto:info@artenelcuore.it)

nel 2001, considera invece il soggetto disabile come persona e cerca di inquadrarlo nella sua complessità, riflettendo sulla sua salute sempre in correlazione con il suo contesto ambientale, sociale e personale. L'ICF presenta quindi un approccio che riporta i cambiamenti di prospettiva, già iniziati fin dagli anni '70, nell'affrontare la disabilità e promuove un'ottica integrata, oltre che un modello interattivo e multidimensionale con cui valutare tanto il funzionamento quanto la disabilità.

Gli interlocutori principali chiamati in campo da questo modello sono: il personale medico delle commissioni di accertamento della disabilità delle ASL, i centri per l'impiego provinciali, gli operatori del terzo settore, le aziende. Lo sforzo che si richiede, in particolare, ai medici delle commissioni ASL e agli operatori del terzo settore nella valutazione dei disabili è quello di riuscire ad ottimizzare il modello esistente attraverso l'integrazione della valutazione ICF e altri strumenti che siano in grado di far emergere le potenzialità del disabile, come lo strumento del bilancio di competenze. In tal modo sarebbe possibile inquadrare complessivamente il disabile nella sua globalità di persona, con una dimensione fisica, sociale, emotiva, esperienziale. Lo sforzo che si chiede alle aziende, invece, è quello di esplicitare con chiarezza le necessità lavorative che hanno al proprio interno e di mostrare disponibilità al dialogo/allineamento verso le ASL, i Centri per l'Impiego Provinciali, gli operatori del terzo settore, oltre ai disabili lavoratori.

È fondamentale occuparsi delle persone disabili non solo nel momento in cui devono inserirsi nel mondo del lavoro. Fin dai tempi dell'istruzione e della formazione, medici, psicologi e operatori del terzo settore (o anche insegnanti con adeguate competenze) dovrebbero seguire il disabile cercando di inquadrarne al meglio la dimensione fisica, psicologica e sociale. Sarebbe auspicabile che ciascun giovane disabile fosse "accompagnato" nel percorso formativo scolastico e universitario, se presente, per documentare e riflettere sul proprio sviluppo professionale, in termini di abilità, conoscenze e capacità, tanto a livello di gruppo, quanto a livello individuale. Questa attività di accompagnamento e valutazione dovrebbe essere condotta da un gruppo interdisciplinare di esperti che abbia come obiettivo quello di tenere sempre traccia aggiornata delle capacità del singolo soggetto.

Il tema dell'inserimento mirato nel mondo del lavoro arriva in un secondo momento, quando il disabile ha concluso il percorso di istruzione e formazione. È in questa fase successiva che, sempre con l'intervento di operatori specificamente preparati nella mediazione, si dovrebbe tentare un incrocio fra la domanda e l'offerta di lavoro, cercando di far incontrare il disabile con il contesto

organizzativo che più è congeniale alle proprie capacità e competenze, aspirazioni e motivazioni. Fondamentale è, a tal riguardo, la tipologia di disabilità del soggetto coinvolto: è cosa diversa, infatti, progettare iniziative di inserimento mirato destinate a persone rimaste disabili a seguito di un grave incidente (attenzione alle esigenze di riprogettazione del percorso di vita di una persona prima completamente abile, con un peso psicologico per il soggetto non indifferente) oppure inserire sul lavoro portatori di disabilità motorie (componente di riprogettazione dello spazio di lavoro determinante) o ancora disabili intesi come fasce deboli della popolazione (ex detenuti, immigrati, minorenni, ecc...).

Un capitolo fondamentale, spesso trascurato, è quello relativo all'azienda che inserisce il lavoratore. Oltre che investigare le motivazioni del disabile, è fondamentale, infatti, rilevare i bisogni dell'azienda, in modo che svolga un ruolo attivo nel processo di inserimento. Se si rilevano attentamente le esigenze dell'azienda, infatti, si evita che questa veda il disabile come un obbligo o un peso improduttivo ai fini del raggiungimento degli obiettivi aziendali. Se il soggetto, infatti, ha caratteristiche tali da incontrare le esigenze dell'azienda, il suo inserimento e la sua gestione (come risorsa e non come peso) avverranno in ottica di valorizzazione e sarà molto più facile il processo di inserimento e di convivenza all'interno della realtà in questione. Oltre ad una mappatura delle competenze del futuro lavoratore, è auspicabile che si compia anche una mappatura delle esigenze, caratteristiche, motivazioni e obiettivi delle organizzazioni imprenditoriali locali. Le aziende sanno meglio di chiunque altro il tipo di lavoro che possono offrire e le competenze e capacità necessarie per ricoprirlo in modo adeguato. Se esplicano e mettono in comune con altri operatori queste conoscenze e queste informazioni, potranno favorire l'incontro di esigenze che coincidono e che si vengono incontro.

Così facendo, le esperienze di inserimento personalizzato, allargando il focus dall'individuo all'organizzazione, faciliteranno l'interscambio fra persona, contesto aziendale, territorio. Sottolineando la loro effettiva utilità anche per le aziende, non saranno più eventi sporadici e occasionali riconducibili ad un numero sparuto di aziende, ma potranno essere sistematiche e ripetute nell'ambiente territoriale di riferimento. Sarebbe molto utile, dunque, svolgere iniziative di sensibilizzazione del mondo imprenditoriale e lavorativo per sollecitare un atteggiamento proattivo e partecipativo di questo attore. In altre parole, l'azienda non deve più sentirsi estranea al processo di orientamento, formazione, inserimento e vedersi attivata solo nel momento in cui il lavora-

tore entra nell'organizzazione, ma deve concepirla parte determinante nel far emergere le opportunità di inserimento e di collocamento mirato, che vadano incontro alle proprie esigenze di sviluppo e di crescita strategica.

Nel processo di inserimento è bene tener presente anche un aspetto che fino ad oggi non è stato sempre approfondito: le aspettative del diversamente abile rispetto alla collocazione lavorativa. In ogni iniziativa di collocamento, infatti, si dovrebbero rilevare le attese del soggetto grazie ad interventi di esperti che possano incontrare l'interessato e disegnare poi "l'immagine sociale" che questi si è costruito rispetto alla situazione lavorativa che più si auspica per il proprio futuro. In questo modo sarà più semplice realizzare l'inserimento del soggetto nell'ambiente organizzativo appartenente ad una specifica realtà (impresa, pubblica amministrazione, cooperativa, ecc.). È importante, quindi, costruire l'identità sociale e professionale del soggetto, per poter pianificare al meglio le iniziative di inserimento lavorativo e la loro attuazione concreta.

Non tutti i professionisti sono in grado di inquadrare globalmente il soggetto disabile, le sue motivazioni, aspettative, competenze. Alcune realtà nella nostra Provincia, con cui collaboriamo attivamente sul tema della disabilità, hanno sviluppato una buona pratica molto utile per applicare un modello di valutazione psicologico-sociale, oltre che medico, della disabilità: si tratta di adottare lo strumento del bilancio di competenze in relazione alle persone disabili.

Il bilancio di competenze rappresenta un punto di partenza strategico da cui aziende, operatori territoriali, istituzioni, dovrebbero partire per ogni iniziativa di inserimento organizzativo dei disabili. Ogni bilancio, redatto da un consulente esperto insieme al disabile con momenti di riflessione di gruppo e individuali, contiene interessi, aspirazioni, motivazioni e risorse personali, esperienze già fatte dal lavoratore, conoscenze, abilità e capacità possedute, potenzialità di sviluppo futuro. Tale strumento permette di ricostruire con il disabile la propria storia formativa e professionale, valorizzandone le capacità e le potenzialità possedute. L'applicazione del bilancio di competenze, unito alla classificazione ICF, rappresenta un metodo che andrebbe diffuso su tutto il territorio nazionale per rendere più esaustiva la valutazione della disabilità e rendere più efficace l'inserimento lavorativo. Il bilancio permette inoltre una forte assunzione di responsabilità da parte del futuro lavoratore, che, anche se affetto da patologie alquanto gravi (per es. deficit mentali), viene coinvolto al massimo nella valorizzazione dell'esperienza lavorativa passata e nella pianificazione di quella futura.

Paolo Di Marzio  
Magistrato

## Siamo tutti disabili

**Dobbiamo tutti prendere coscienza che occorre agevolare chi ha un problema motorio, anche perché domani, senza bisogno di incidenti, tutti possiamo essere disabili.**

Sotto casa, nel pomeriggio di pochi giorni fa, ho incontrato una giovane mamma con il viso rigato dalle lacrime. Aveva nel carrozzino la sua piccola, nata da pochi mesi, ed è comprensibile che fosse stanca. Ma non le veniva da piangere per questo. Era arrivata al termine del marciapiede, proprio lì dove si trova il piano inclinato, lo scivolo che permette di raggiungere la strada ed attraversarla senza dover superare il gradino, ma non poteva andare oltre. Non solo un' autovettura era stata lasciata ferma proprio lì davanti, ma le automobili in sosta formavano una linea continua, una barriera senza soluzione di continuità. Troppo stretti gli spazi tra una vettura e l'altra per poterci far passare un passeggino per neonato.

Mi sono avvicinato sforzandomi di apparire rassicurante e, trascurando il mal di schiena che da un po' mi tormenta, ho sollevato il passeggino con dentro il bimbo e sono riuscito a portarlo al di là della strada. Il sorriso della giovane mamma mi ha regalato una gioia immensa. Fossi stato un boy-scout, mi veniva da pensare, avrei potuto essere davvero soddisfatto della mia buona azione quotidiana.

Stavo andando via tutto contento quando sullo stesso marciapiede dove si trovava la mamma con il carrozzino si è materializzato un giovane in carrozzella. Ci siamo guardati e la contentezza è svanita in un lampo. Non ho la forza per sollevare un uomo con la sua carrozzella, non ho potuto aiutarlo. Mi ha salutato alzando la mano ed è tornato dalla direzione in cui era venuto. Sono rimasto a riflettere sotto il sole e, poco dopo, il giovane mi è passato accanto transitando non più sul marciapiede bensì sulla strada carrabile. Nel vedermi ha stretto le spalle ed ha sorriso. Quando mi ha superato ho visto che indossava la tuta da ginnastica dell'Italia.

Non si può lasciare alla diligenza privata il compito di provvedere ad assicurare condizioni di vita dignitose a tutti. Ad una mamma deve essere consentito muoversi liberamente con il suo passeggino, senza dover fidare sull'aiuto di un eventuale passante. Non si deve costringere un giovane che non può camminare a fare il doppio del percorso ed a prendere dei rischi transitando lungo la via carrabile anziché sul marciapiede.

Non è un problema che riguarda solo chi è nato disabile o lo è divenuto, siamo tutti disabili.

Lavoro in Tribunale e soffro dello schiacciamento tra due vertebre. Un piccolo problema, certo, però non dovrei portare pesi eccessivi per evitare di aggravare la situazione. Questa è la teoria, la giusta teoria. Ma la pratica è fatta di pesanti faldoni di documenti che occorre spostare avanti e indietro, e di un Tribunale, quello napoletano, tutto sviluppato in altezza, fin quasi al trentesimo piano, e dotato

di un numero di ascensori insufficiente. Le lunghe attese, fermi nei pressi degli ascensori per non perdere il turno, certo non giovano, e se gli ascensori non funzionano, il che pure capita ...

L'unico possibile rimedio preventivo, per limitare inutili sofferenze, consiste nell'andare a nuotare con frequenza. Sì, ma dove? In città le piscine sono poche, lontane, e sovraffollate nelle ore in cui potrei frequentarle. E poi, l'automobile dove la lascio? E se avessi un problema serio, se non potessi guidare un'autovettura?

Dobbiamo tutti prendere coscienza che occorre agevolare chi ha un problema motorio, anche perché domani, senza bisogno di incidenti, tutti possiamo essere disabili. Non facciamo agli altri ciò che non vorremmo fosse fatto a noi stessi.

Mio padre, scomparso da poco, è stato un uomo vigoroso. Giunto alla soglia dei sessant'anni ha scoperto di avere il morbo di Parkinson, come già suo padre. A casa mia l'ascensore non c'è. Quando veniva a trovarmi occorreva, lungo le scale, che una persona robusta lo spingesse, sostenendogli pure la schiena. Poi si è aggravato, e non è più venuto a trovarmi.

Certo, devono migliorarsi le leggi. Certo, le Amministrazioni devono fare di più per i soggetti disabili. Ma chi progetta un edificio, specie se pubblico, deve porsi il problema della sua accessibilità da parte di chiunque abbia un problema motorio, non solo perché ne è richiesto dalla legge, ma perché deve prendere coscienza dei disagi che può provocare. Lo stesso vale per tutti quelli che hanno un'automobile. Non si deve parcheggiare dove è vietato non solo perché si va incontro ad una sanzione amministrativa, ma perché tante volte si rischia di ostacolare il transito di un disabile. Non è un problema solo giuridico, è un problema di civiltà, di educazione, di costume, in una sola espressione: di cultura.

Non è un problema che riguarda gli altri, siamo tutti disabili.

### ESPERTI

DEVONO ESSERE ELIMINATE TUTTE LE  
BARRIERE ARCHITETTONICHE

BRAVO FURBO... COGI' POI  
CI SCAPPANO TUTTI



### DISABILI.COM

è il primo progetto Internet in Italia interamente dedicato ai disabili e a tutti coloro che operano in questo settore, visitato ogni mese da oltre 383mila navigatori.

Queste le proposte principali di Disabili.com: una nuova CHAT molto vivace, FORUM di discussione con migliaia di messaggi depositati, una NEWSLETTER recapitata settimanalmente a migliaia di utenti iscritti, 14 AREE TEMATICHE: Amici, Genitori Insieme, Anime Gemelle, Aiuto, Artisti, Viaggi, Mobilità, Scuola, Lavoro, Legge & Fisco, Mercatino, Medicina, Tecnologie & Prodotti, Sport.

Periodicamente, la Redazione cura Rubriche e Speciali, pensati per agevolare i navigatori fornendo notizie 'semplificate' (nel caso delle normative) e 'testate' (nel caso di strutture o località accessibili).

Il progetto 'UNISCITANOI' è il primo esempio di collaborazione tra un portale di servizio e decine di associazioni no profit, che attraverso uno spazio web gratuito usufruiscono di un palcoscenico privilegiato sul quale presentare la propria attività e le proprie iniziative. Ciascun navigatore può inoltre usufruire gratuitamente di una Pagina Personale su DISABILI.COM (ne sono state inserite oltre 1100).

DISABILI.COM si propone come cassa di risonanza per i disabili e, più in generale, per un pubblico attento al sociale anche in occasione di importanti eventi fieristici, nell'ambito dei quali ha già gestito con successo degli Internet Cafè, fornendo info in tempo reale a media e navigatori sull'andamento dell'evento.

Per CONTATTARE LA REDAZIONE DI DISABILI.COM SCRIVETE ALL'INDIRIZZO redazione@disabili.com

Gloria Aita

Dirigente scolastico, Presidente regionale ADO FVG

## "Nuove Tecnologie e disabilità"

*Per il futuro dei ragazzi diventa determinante la formazione scolastica e la possibilità di accedere ad un adeguato lavoro. La Funzione strumentale dell'Istituto mantiene i rapporti tra scuola, famiglia e tutti gli enti territoriali coinvolti.*

### IL MATRIMONIO CONCORDATO: cosa bisogna sapere prima e durante il matrimonio.

Sin dalle primissime pagine dell'opera "Il matrimonio concordatario e gli altri matrimoni religiosi con effetti civili" si intuisce ciò che con il proseguire della lettura diventa un'assoluta certezza: l'autore, Paolo Di Marzio – magistrato presso il Tribunale di Napoli – è un tutt'uno con la materia che tratta. Nulla viene lasciato al caso da colui che dopo la pubblicazione di due monografie: "L'art. 20 della Costituzione, interpretazione analitica e sistematica" e "Contributo allo studio del diritto di libertà religiosa", si riconferma un profondo conoscitore in tema di diritto ecclesiastico.

Punto di partenza, come già preannuncia il titolo del volume, è il matrimonio concordatario. Con meticolosa accuratezza ne vengono descritti i vari aspetti e passaggi che vanno dalle formalità preliminari, alla celebrazione vera e propria delle nozze e a ciò che ne consegue.

Un tema, quello del matrimonio concordatario, manchevole di pubblicazioni in grado di analizzarne a pieno la complessità, ma che oggi, dopo decenni di silenzio, viene riproposto e sviscerato da Di Marzio con estrema maestria. L'autore entra nel merito anche delle diverse forme di matrimonio che appartengono ai giorni nostri. Per citarne alcune, il matrimonio di coscienza o quello celebrato in presenza dei soli testimoni. Espone, inoltre, una scrupolosa analisi a proposito del c.d. matrimonio acattolico soffermandosi su interessanti aspetti quali le formalità preliminari alla celebrazione e i limiti di ammissibilità della trascrizione "tardiva" di questo tipo di matrimonio. Conclude con un'altrettanto minuziosa descrizione del matrimonio celebrato davanti ad un ministro di culto di confessione religiosa dotata di intesa, spaziando dalla procedura da seguire per la celebrazione delle nozze, per arrivare al rilievo civilistico degli atti confessionali.

Il volume, per quanto possa essere letto da chiunque interessato all'argomento, è senza dubbio consigliabile in particolare a chi si appresta ad unirsi per la vita con un'altra persona. "Il matrimonio concordatario e gli altri matrimoni religiosi con effetti civili" fornisce, infatti, risposte a quesiti non di poco conto. Soluzioni pratiche che vanno dalle cose più semplici come le pubblicazioni, a quelle non trascurabili come ad esempio le questioni relative al regime patrimoniale della separazione dei beni oppure il riconoscimento o legittimazione dei figli. Argomenti che se non noti possono portare a veri e propri drammi qualora il matrimonio ceda il passo al divorzio. E proprio in tema di divorzio è consigliabile la lettura attenta del paragrafo "L'introduzione dell'istituto del divorzio nel diritto italiano", nel quale si precisa, per esempio, che "A seguito dell'introduzione del divorzio i divorziati sono considerati non coniugati per lo Stato, ma non per la Chiesa, e possono contrarre nuove nozze nelle forme previste dal diritto civile, instaurando un vincolo matrimoniale con un'altra persona, pur continuando per la Chiesa ad essere regolarmente uniti al precedente coniuge".

Di indubbio interesse anche le precisazioni in merito ai diritti dell'erede del coniuge defunto: lettura utilissima per chiarire le poche e soprattutto confuse idee che molti hanno a riguardo.

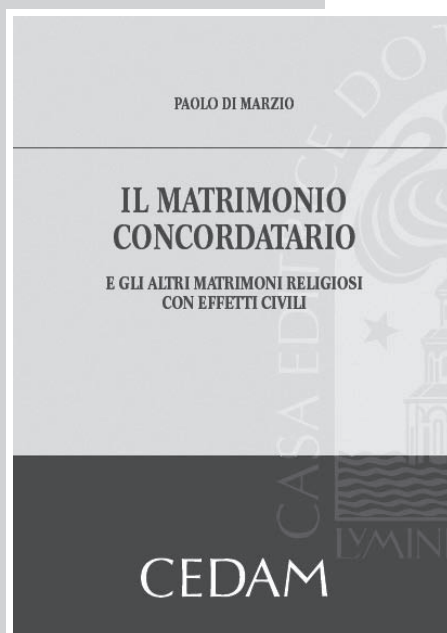
È un progetto della Direzione Generale per lo Studente del Ministero della Pubblica Istruzione, il cui oggetto è la valorizzazione del ruolo che le Nuove Tecnologie possono dare all'inserimento scolastico degli studenti disabili. L'Istituto Comprensivo di Tavagnacco e l'I.P.S.I.A. "Zanussi" di Pordenone sono stati scelti come Centri Territoriali di Supporto per il Friuli-Venezia Giulia.

I due referenti (Alfredo Colucci e Dino Roman) dei centri sopra detti hanno realizzato il portale [www.AusiliAbili.it](http://www.AusiliAbili.it) i cui obiettivi sono:

1. Fornire informazioni e documentazioni, aggiornate costantemente, per diffondere conoscenze e risorse sull'uso delle nuove tecnologie relativamente all'inserimento scolastico degli alunni disabili nella nostra regione.
2. Offrire alle scuole ed agli operatori scolastici coinvolti nel processo educativo degli alunni disabili un punto di riferimento e di contatto per:
  - a. l'ottimizzazione delle risorse (costituzione di un database di ausili e risorse esistenti nelle scuole della regione, con indicazioni specifiche sulla loro utilizzabilità, dislocazione, reperibilità, ecc...)
  - b. l'assistenza tecnica (segnalazioni e indicazioni per aiutare le scuole a risolvere i più comuni problemi di funzionamento e adattamento delle tecnologie alle esigenze dei singoli utenti)
  - c. l'assistenza didattica (documentazione relativa a interventi di aiuto alle scuole per utilizzare lo strumento in modo davvero efficace in tutte le attività scolastiche, considerando anche gli aspetti psico-pedagogici e le esigenze delle varie discipline)
3. Accompagnare le azioni di formazione sul territorio dei Centri Territoriali di Supporto con gli strumenti tipici della formazione a distanza

Si vuole dare molto spazio ai disturbi specifici di apprendimento e in particolare a: dislessia, disgrafia e discalculia. A marzo verranno istituiti dei corsi di aggiornamento in riguardo, ai quali potranno partecipare un referente per scuola e due referenti per ogni istituto comprensivo. Ogni scuola riceverà il modello di partecipazione al corso.

Per coordinare tutte le attività specifiche per i disturbi di apprendimento è stata nominata come referente la prof. Laura Bizzozero, insegnante di sostegno presso l'Istituto Comprensivo di Tavagnacco. Chiunque desideri chiarimenti o ulteriori informazioni riguardo ai corsi di formazione, può a lei rivolgersi.



Cinzia Lacalamita

Il libro di Paolo Di Marzio, magistrato del Tribunale di Napoli

Augusto Odone

*Il protagonista della storia vera rappresentata nel film*

## L'olio di Lorenzo

***"L'adrenoleucodistrofia o ALD ha impedito a mio figlio di vivere una vita come quella che qualunque essere umano merita. Fino a sei anni era un ragazzino sano, vispo, sempre allegro. È così che preferisco ricordarlo. Poi ad un tratto tutto è precipitato: la nostra tranquillità è stata drasticamente interrotta per sempre"***



Augusto Odone e Massimiliano Fanni Canelles

Sono in tanti a conoscere la mia storia e ovviamente quella di mia moglie Michaela. La maggior parte della persone, forse, si ricorda di noi perché ha visto il film "L'Olio di Lorenzo". Film in cui Nick Nolte interpretava me e Susan Sarandon mia moglie. Devo dire che il regista – George Miller – tranne forse che per qualche piccolo dettaglio, si è attenuto fedelmente a quello che è stato il reale andamento delle nostre vicissitudini: dal periodo in cui tutto sembrava essere perfetto, quando ancora eravamo una famiglia serena che non immaginava neppure quello a cui stava per andare incontro, al momento in cui abbiamo appreso, come un fulmine a ciel sereno, della malattia del nostro piccolo Lorenzo, per arrivare infine al lungo calvario della malattia stessa e ai nostri tentativi disperati di sconfiggerla. Nel film non c'è nulla di inventato, anche se per rendere chiari certi aspetti si è ricorso a quelle che io sono solito definire "trovate cinematografiche". Ecco, per esempio, c'è una scena in cui per rendere chiaro allo spettatore il modo in cui ho cominciato ad intuire come sarebbe stato possibile bloccare l'azione dell'en-

zima responsabile dell'accumulo degli acidi grassi a lunga catena, Miller ha deciso che andavano utilizzati dei fermagli in acciaio. In pratica ci sono "io/Nick Nolte", che dopo l'ennesima notte insonne trascorsa in biblioteca per ampliare le mie conoscenze scientifiche, nel tentativo di simulare la struttura molecolare dell'acido erucico, inizio ad inserire i fermagli uno dentro l'altro fino a quando arriva "l'illuminazione": finalmente capisco cos'è che si inceppa nell'organismo di Lorenzo e soprattutto comincio ad avere le idee chiare su quanto andrebbe fatto per arrivare alla soluzione del problema. Se devo essere sincero, non è andata proprio così, ma tutto sommato questo sistema era, forse, l'unico che in un certo senso poteva descrivere

quanto in realtà avveniva solo ed esclusivamente nella mia testa. Dal momento che i pensieri non sono facilmente rappresentabili, era di sicuro il metodo più efficace per far comprendere a tutti cosa e perché non funzionava in mio figlio. Invece con Nolte ho persino litigato. La malattia di Lorenzo ha segnato in maniera pesante, indelebile, la mia esistenza; le tribolazioni di mio figlio mi hanno riempito di dolore, ma allo stesso tempo mi hanno obbligato a non arrendermi mai e, anche su spinta di Michaela, mi hanno costretto, nel senso buono del termine, a non accettare una realtà insopportabile per qualunque genitore. Ho lottato prima per Lorenzo, poi per gli altri bambini che stavano vivendo lo stesso dramma. Ci sono stati momenti di sconforto, di vera e propria disperazione, ma io dalle scale non mi sono mai buttato! L'ho detto a Nolte: "questa scena non mi piace, non mi rappresenta!", ma lui ha insistito, l'ha voluta a tutti i costi ed è per questo che ci siamo arrabbiati. Ovviamente si è trattato di uno "scontro amichevole" e ci tengo a precisare che, tanto Nolte quanto la Sarandon, hanno fatto molto

per il Myelin Project di cui io e mia moglie siamo stati i fondatori. Il fatto che due attori del loro calibro si siano prestati come testimonial di quello che in Italia si chiama Progetto Mielina, non è stata cosa da poco. Tornando al film, non l'ho visto tante volte come si potrebbe presumere perché ogni volta era un po' come rivivere daccapo tutti i tormenti che la nostra famiglia è stata costretta a sopportare. L'ultima volta l'ho riguardato circa un anno fa a distanza di ben 10 anni in cui avevo preferito evitarne la visione, forse, anche perché tra Lorenzo e il bambino che lo interpretava – Zack O'Malley Greenburg – c'era una notevole e per me troppo dolorosa somiglianza fisica.

L'adrenoleucodistrofia o ALD ha impedito a mio figlio di vivere una vita come quella che qualunque essere umano merita. Fino a sei anni era un ragazzino sano, vispo, sempre allegro. Un bambino sensibile, curioso, che sembrava avere straordinarie doti dal punto di vista cognitivo, basti pensare alla sua spiccata propensione nell'apprendere lingue diverse dalla propria. È così che preferisco ricordarlo. Se torno indietro con la memoria mi piace ripensare proprio a quando parlava con sua madre e le rispondeva a volte in inglese, altre nella lingua tipica della isole Comore, dove all'epoca vivevamo. Era buono, mai capriccioso.

Poi ad un tratto tutto è precipitato: la nostra tranquillità è stata drasticamente interrotta per sempre. Purtroppo mia moglie ed io, per quanto bravi a creare l'Olio di Lorenzo, non abbiamo avuto la fortuna di essere stati anche veloci ed è per questo che è stato impossibile evitare che le funzioni più importanti di nostro figlio venissero danneggiate in maniera irreversibile. Forse, se il tutto fosse accaduto oggi, ci sarebbe stato un lieto fine. Con internet avremmo potuto avere un vantaggio notevole, avremmo potuto accedere in tempo reale alle più importanti pubblicazioni scientifiche sul tema.

La sorte non è stata dalla nostra parte. Tuttavia, per lungo tempo, siamo riusciti a strappare Lorenzo alla morte. Di sicuro gli abbiamo regalato un tempo molto più lungo di quello prospettato dai medici secondo i quali sarebbe dovuto morire al massimo dopo un paio d'anni dalla comparsa della malattia. Non è stato così. Lorenzo, come noi del resto, non ha avuto di certo quel che si dice una vita facile, ma ha combattuto la sua battaglia. Non poteva parlare, ma aveva imparato a farsi capire con un sistema molto semplice che, a suo tempo e con infinita e amorevole pazienza, gli era stato insegnato da mia moglie Michaela: chiudeva gli occhi per dire no e muoveva le dita per dire sì. Non molto, lo so, ma pur sempre qualcosa. Aveva bisogno di essere accudito in tutto e per tutto, ma almeno c'è stato e noi ci siamo stati per lui. È morto il giorno dopo aver compiuto 30 anni ed "ironia della sorte", non a causa della sua malattia, ma per le conseguenze di una polmonite.

Mia moglie Michaela, poco prima di morire, mi disse che nel caso io fossi sopravvissuto a Lorenzo il suo desiderio sarebbe stato quello di unire le sue ceneri a quelle del suo adorato bambino. Così è stato. Così si è conclusa la storia della mia famiglia: ancora una volta Michaela ha avuto l'ultima parola. Era testarda lei, cocciuta e determinata. Per fortuna. Se così non fosse stato, Lorenzo non sarebbe riuscito a compiere i suoi primi 10 anni. Che dire... Michaela ha speso tutta la sua esistenza nel tentativo e nella speranza di vedere Lorenzo guarire. Ad un certo punto si stava praticamente annullando: aveva capito che, in realtà, l'unica cosa da sperare era quella di riuscire a far rimanere in vita nostro figlio, nulla di più. È andata avanti lo stesso per la sua strada, non ha mai accettato l'idea che potesse non esserci un rimedio. È stata una madre eccezionale, di quelle rare da trovare. Senza di lei, forse, io mi sarei dato per vinto e, forse, l'Olio di Lorenzo non sarebbe mai esistito. Questo sarebbe stato il dramma più grande, considerati i risultati che si hanno grazie alla sua assunzione.

Ora che Lorenzo è morto, sono in molti a pensare che la parola fine, questa volta, verrà scritta davvero. Non è assolutamente così: il Myelin Project continuerà a svolgere le sue ricerche e ad operarsi affinché in un tempo, speriamo più vicino possibile, malattie come quella che ha colpito mio figlio, vengano debellate per sempre. È una battaglia che dobbiamo vincere.

Oggi come oggi, mi sento solo. Penso sia più che lecita la sensazione di vuoto che provo perché, a modo suo, Lorenzo mi ha riempito la vita. Se la sua morte rappresentasse la fine di tutto, allora i sacrifici fatti in questi anni da tutti noi sarebbero stati inutili. Non è di sicuro questo ciò che avrebbe voluto Michaela e, ne sono convinto, nemmeno quello che avrebbe desiderato nostro figlio. Ci

sono stati dei momenti in cui, io stesso, ho tentato di dissuadere mia moglie dall'andare avanti, ma alla fine ho capito che Michaela aveva ragione: era doveroso continuare la nostra lotta personale, ormai non tanto per Lorenzo, ma per regalare una speranza ad altri bambini e alle loro famiglie. È per questo che anche adesso bisogna continuare.

## PROGETTO MIELINA

sostiene la ricerca per le malattie rare demielinizzanti

NICK  
NOLTE  
SUSAN  
SARANDON  
L'OLIO DI LORENZO



Il Progetto Mielina è un partenariato senza fini di lucro tra medici, ricercatori, pazienti e loro familiari. Lo scopo del Progetto Mielina è di sostenere, finanziare e accelerare la ricerca medica sulle malattie rare e sulla ricostituzione della mielina in chi è affetto dalla sclerosi multipla o da malattie ereditarie come le leucodistrofie



La fondazione mielina nasce negli USA sulla vicenda di Augusto Odone che per aiutare suo figlio malato di leucodistrofia pur non essendo medico ha scoperto la terapia con ricerche personali

L'OLIO DI LORENZO il film interpretato da Susan Sarandon e Nick Nolte ne racconta la storia

Scienza per la Vita



www.mielina.org  
mielina@mielina.org



a Sostegno della Ricerca contro Leucodistrofie e Sclerosi Multipla  
Comitato Italiano Progetto Mielina - Onlus



Il Progetto Mielina internazionale [www.myelin.org](http://www.myelin.org) finanzia in tutto il mondo la ricerca sulle malattie rare metaboliche e neurologiche demielinizzanti.

Il ramo italiano (Comitato Italiano Progetto Mielina [www.mielina.org](http://www.mielina.org)) della fondazione internazionale di Washington ha sede c/o Ospedale Bambino Gesù'.

per sostenerci:

conto corrente bancario n. 000017240003 presso Banco Posta (CIN E, ABI 07601, CAB 03200)

conto corrente bancario n. 100000002400 presso SanPaolo Imi - Ag. 29 di Roma (CIN A, ABI 01025, CAB 03227).

# LUDOTECA COMUNALE

## IL SETTIMO CIELO



*Il nostro rapporto con i disabili...*

Sono persone molto più simpatici e gentili di noi,  
dovremo imparare da loro...



Speriamo che un giorno trovino una cura per farli guarire...



*Quando sarò grande aiuterò queste persone  
che hanno più bisogno di me.....*

### LUDOTECA COMUNALE IL SETTIMO CIELO

presso la scuola materna paritaria "M. Immacolata" - via Roma, 7 - Monfalcone  
servizio rivolto ai bambini dai 4 ai 10 anni

per informazioni ed iscrizioni rivolgersi a:

Servizio 1 del Comune di Monfalcone - Unità Operativa 4 - Attività Educative tel. 0481 494361