



LA PRODUZIONE NORMATIVA ATTORNO ALLA PANDEMIA

di **Carlo Giacobini**
Direttore Centro
per la Documentazione
Legislativa UILDM
e HandyLex

Sono stati mesi molto intensi e drammatici per tutti. Per le persone con disabilità e per le loro famiglie lo sono stati forse anche di più.

Il sistema sanitario, ma anche quello dei servizi sociali, della scuola, del lavoro hanno dimostrato, in modo del tutto evidente, di non essere effettivamente predisposti ad assorbire l'urto di una emergenza di questa entità, debolezza ancora più evidente nel proteggere la parte più fragile della popolazione. La produzione normativa, di vario rango e livello, è stata molto intensa, fissando regole, limitazioni, eccezioni, opportunità, deroghe, tutt'altro che semplici da comprendere e spesso in rapida evoluzione. UILDM ha giocato un ruolo importante, anche attraverso il proprio servizio del Centro per la Documentazione Legislativa e del sito HandyLex.org, nel tentare di rispondere al disorientamento generale in fatto di norme, limiti e agevolazioni introdotte in questi mesi.

L'impatto sulla nostra struttura è stato di notevole entità, anche perché molti servizi cui abitualmente i cittadini si rivolgono hanno sospeso la loro attività. Inoltre, in tre mesi, sono stati emanati almeno tre corposi decreti legge, due convertiti poi in legge, e una serie di decreti ministeriali e di decreti del Presidente del Consiglio dei Ministri non sempre di semplice lettura. A queste disposizioni di rango superiore si sono aggiunte circolari esplicative e norme di rango regionale. Insomma, in tre mesi, si è vista una massa di disposizioni che normalmente si approvano (e metabolizzano) in anni. Ovvio che i cittadini siano rimasti disorientati e abbiano cercato sostegno.

Ma nell'emergenza COVID, al di là dei rischi reali per la salute o i contagi subiti, quali sono stati i fattori pratici che maggiormente hanno impattato sulle persone con disabilità e sulle loro famiglie?

Le decine di esperienze raccolte sono varie ma ricorrenti. La prima difficoltà è quella che deriva dalla chiusura delle scuole e dei centri diurni. Ciò ha scaricato sulle famiglie una maggiorata incombenza pedagogica e assistenziale, ancora più severa quando i figli normalmente contavano su un sostegno o aiuto materiale. A questo si aggiungano in molti casi

le necessità, anche di adulti, connesse per esempio ai mancati cicli riabilitativi o a visite controllo, con danni che non riusciamo ancora a quantificare. L'ulteriore motivo di disagio è stato il sisma che si è abbattuto sull'assistenza personale, pur in modalità differenti a seconda dell'età, delle condizioni, della presenza o meno di una badante o di un assistente personale. Sono aspetti che il Legislatore solo marginalmente è riuscito a intuire e a confortare.

L'altro grande tema è quello della conciliazione dell'attività lavorativa con le condizioni personali. Durante la prima fase COVID che cosa è accaduto? Alcune attività hanno chiuso i battenti e posto tutti i dipendenti in Cassa integrazione. Alcune aziende e amministrazioni hanno proseguito la loro attività e lo hanno fatto in presenza o in *smart working* (che per le persone con disabilità dovrebbe essere un diritto) o, ancora, ricorrendo a parziale Cassa integrazione. Insomma, situazioni miste, in cui a molti lavoratori è stato richiesto di proseguire l'ordinaria attività. Per alcuni, questa prosecuzione poteva rappresentare un rischio, una difficoltà o entrambi: persone con disabilità, loro familiari, genitori di minori.





Quali sono state le risposte normative? Le troviamo principalmente nel decreto legge 18 del 17 marzo 2020, il cosiddetto decreto “Cura Italia” e poi, in parte modificate e prorogate, nel successivo decreto 34/2020 chiamato decreto “Rilancio”.

ESTENSIONE DEI PERMESSI 104/1992

Il decreto “Cura Italia” prima e “Rilancio” poi hanno previsto l'aumento dei giorni di permesso lavorativo (ex articolo 33, legge 104/1992) a chi assiste un familiare con grave certificata disabilità o al lavoratore con grave disabilità, prevedendo 12 giorni in più per il primo periodo (marzo, aprile) e altri 12 giorni per i due mesi successivi. Vi sono stati alcuni problemi applicativi, poi specificati da INPS e dal Ministero della pubblica amministrazione con proprie circolari.

I permessi spettano sia a dipendenti pubblici che privati, sia ai lavoratori che assistono un familiare con grave disabilità che al lavoratore che ne fruisce per se stesso in quanto disabile. Sono cumulabili in capo allo stesso lavoratore quando ne fruisce per più familiari.

Sono state poste alcune limitazioni: se il lavoratore è in Cassa integrazione parziale (alcuni giorni, parte del mese o dei mesi), il numero di permessi viene riparametrato e quindi corrisponde a “meno giorni”. Sono state però ammesse forme di compatibilità con altri congedi (parentali, biennali retribuiti, congedi Covid). Come i permessi ordinari della legge 104/1992, anche quelli aggiuntivi sono interamente retribuiti e coperti da contribuzione previdenziale.

IL CONGEDO COVID 19

Il cosiddetto Congedo COVID 19 è una forma di agevolazione lavorativa pensata per supportare i genitori di figli minori rimasti a casa da scuola. Il nuovo congedo è riservato ai genitori per i figli di età fino ai 12 anni (senza limite di età se con disabilità) e retribuito al 50%. Spetta sia ai dipendenti pubblici che privati. Il congedo è riconosciuto alternativamente a entrambi i genitori, per un totale complessivo di 30 giorni entro fine luglio, ed è subordinato alla condizione che nel nucleo familiare non vi sia altro genitore beneficiario di Cassa integrazione o comunque non occupato.

In alternativa a questo congedo, ai lavoratori dipendenti del settore privato, a quelli iscritti alla Gestione separata e agli autonomi viene riconosciuto un **bonus** fino a 1200 euro per attività di baby sitting e/o per la frequenza a centri estivi o servizi integrativi per l'infanzia.

Una forma simile di bonus è riservata anche a buona parte dei lavoratori dipendenti del settore sanitario, pubblico e privato e del personale del comparto sicurezza, difesa e soccorso pubblico. In questo caso il bonus arriva a 2 mila euro.

ASSENZE EQUIPARATE A “RICOVERO OSPEDALIERO”

Più complessa e sofferta l'ulteriore agevolazione riservata in questo caso ai lavoratori con disabilità. Il testo originale dell'articolo 26 del “Cura Italia” prevedeva che ai lavoratori dipendenti pubblici e privati con disabilità gravi nonché ai lavoratori in possesso di certificazione attestante una condizione di rischio derivante da immunode-

pressione o da esiti da patologie oncologiche o dallo svolgimento di relative terapie salvavita venisse riconosciuto fino a fine aprile lo status di ricovero ospedaliero sulle assenze effettuate.

Le ambiguità e i coni d'ombra di quel testo hanno comportato la **mancata applicazione** di quel diritto **per la quasi totalità dei potenziali interessati** che non hanno potuto godere di quel beneficio. E questo nonostante il decreto sia stato approvato il 17 marzo, sia stato modificato e convertito in legge e vi siano state numerose sollecitazioni.

Al momento in cui scriviamo né la Presidenza del Consiglio dei Ministri, né il Ministero della Salute, né il Ministro per la Pubblica Amministrazione o quello del Lavoro, né tantomeno INPS hanno fornito indicazioni operative e applicative. Nemmeno il più recente decreto “Rilancio” ha chiarito nulla, non trovando nemmeno modo di precisare se questo periodo di astensione venga conteggiato ai fini del periodo di comporta, e cioè di quel periodo di tempo in cui viene conservato il posto di lavoro anche se si è in malattia.

IL REDDITO DI EMERGENZA

Negli intenti del Governo il Reddito di emergenza (Rem) è uno strumento straordinario di sostegno economico ai nuclei familiari che si affianca, in via del tutto temporanea, al Reddito di cittadinanza. Il Reddito di emergenza, oltre ad essere **incompatibile** con il **Reddito di cittadinanza**, non può essere erogato se nel nucleo vi sono persone che percepiscono

una pensione diretta o indiretta (escluso l'assegno di invalidità ex legge 222). Ricordiamo che fra quelle indirette c'è anche la **pensione di reversibilità**, qualsiasi sia l'importo.

Le altre condizioni per ottenere il Rem: residenza in Italia, verificata con riferimento al componente richiedente il beneficio; reddito familiare inferiore al Rem spettante, **patrimonio mobiliare familiare 2019 inferiore a 10 mila euro**, accresciuto di 5 mila euro per ogni componente successivo al primo, fino a un massimo di 20 mila euro. Quest'ultima cifra è accresciuta di 5 mila euro nel caso nel nucleo vi sia una persona con disabilità grave o non autosufficienza. **L'ISEE** deve comunque essere **inferiore a 15 mila euro**. Inoltre, oltre a tutte queste condizioni, nel mese di aprile non si deve aver superato una determinata soglia di reddito estremamente bassa. Il meccanismo, o meglio il parametro per calcolare la soglia di questo "reddito" è (più o meno) quello previsto dal Reddito di cittadinanza ed è lo stesso che serve anche per calcolare l'importo del Reddito emergenza (che va da 400 a 880 euro).

La base è **400 euro**. Va moltiplicata per 1 per il primo componente del nucleo familiare, indicatore che è incrementato di 0,4 per ogni ulteriore componente di minore età, fino a un massimo di 2. O 2,1 nel caso in cui nel nucleo familiare siano presenti componenti in condizione di disabilità grave o di non autosufficienza, come definite ai fini dell'ISEE. (Più sopra abbiamo scritto che è "più o meno" il sistema del reddito di cittadinanza, perché

li è previsto che l'aliquota per i nuclei con persone con disabilità sia il 2,2 e non il 2,1 come in questo caso). Sembra di intendere dal testo che, se nel nucleo è presente una persona con disabilità grave, il reddito di emergenza può arrivare anche più in alto di 800 euro (400 x 2,1=840). Per ottenere un Reddito di emergenza di **840 euro** è necessario che nel nucleo ci sia almeno un adulto con tre minori e ci sia un disabile grave o un non autosufficiente. Oltre a tutte le altre condizioni (ISEE, patrimonio, reddito di aprile basso e le altre incompatibilità). Altro esempio, due adulti: il limite reddituale di aprile è **400 euro** e l'importo pure (fermi restando gli altri limiti ISEE e patrimoniali). Il Reddito di emergenza, che va richiesto a INPS entro giugno, è pari a due mensilità.

L'AUMENTO DEI FONDI

Nel decreto "Rilancio" è stato previsto l'aumento di due Fondi ben noti a chi si occupa di disabilità. Sono il **Fondo per le non autosufficienze** (FNA) e il **Fondo per il cosiddetto dopo di noi** (legge 112/2016).

Il FNA viene incrementato di 90 milioni per il 2020 con il vincolo di 20 milioni (dei 90 previsti) alla realizzazione di progetti per la vita indipendente.

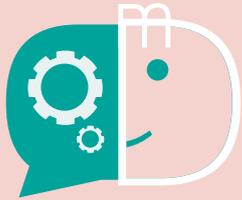
L'aumento di **20 milioni** per il **Fondo per il "dopo di noi"** è invece destinato alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare e quindi per potenziare i percorsi di accompagnamento per l'uscita dal nucleo familiare di origine o per la deistituzionalizzazione, gli interventi di supporto alla domiciliarità e i programmi di accrescimento della consapevolezza, di abilitazione e di

sviluppo delle competenze per la gestione della vita quotidiana e per il raggiungimento del maggior livello di autonomia possibile.

PROROGA DEI PIANI TERAPEUTICI

Nell'ultimo decreto ("Rilancio"), c'è una novità positiva che riguarda alcune persone con disabilità che hanno maggiori necessità sanitarie. I piani terapeutici che includono la fornitura di ausili, dispositivi monouso e altri dispositivi protettivi (previsti dal decreto sui LEA del 2017) per incontinenza, stomie e alimentazione speciale, laringectomizzati, per la prevenzione e trattamento delle lesioni cutanee, per patologie respiratorie e altri prodotti correlati a qualsivoglia ospedalizzazione a domicilio, in scadenza durante lo stato di emergenza, sono prorogati per ulteriori 90 giorni. Il decreto richiama anche le Regioni, affinché adottino procedure accelerate ai fini delle prime autorizzazioni dei nuovi piani terapeutici.

Cosa accadrà nella Fase 2 e nella Fase 3? I timori da parte delle persone con disabilità e delle loro famiglie sono piuttosto ampi e partono proprio dai quei con i d'ombra che si sono vissuti nella prima fase: tornare a scuola in sicurezza con garanzia di sostegno e di trasporto; tornare a lavorare con la giusta serenità e al sicuro da rischi; riprendere la propria vita di relazione con una garanzia di mobilità. E, infine, ritrovare garanzia di assistenza personale, che poi è uno dei principali requisiti della Vita indipendente.



SUPPORTO PSICOLOGICO DURANTE LA QUARANTENA

**di Alessia
D'Agostino**

per il Gruppo
Psicologi
UILDM

In una situazione tanto critica e caratterizzata da paura e incertezza per il domani, UILDM ha cercato di offrire il proprio contributo sia favorendo azioni strumentali sia prendendosi cura della salute psicologica della propria comunità, attraverso molteplici interventi e strumenti tra i più riconosciuti ed efficaci in questo campo, proposti in relazione all'evolversi dell'emergenza.

Sono state 13 le Sezioni UILDM che si sono attivate da subito per garantire ai propri utenti un supporto psicologico efficace e la continuità dell'assistenza, con modalità a distanza e supporti informatici: molti interventi professionali già presenti in sede, infatti, come i colloqui di sostegno individuale o familiare, quelli di parent training o le sedute di psicoterapia sono proseguite in diversa modalità (ascolto telefonico e in videochiamata).

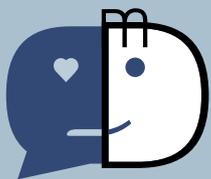
Inoltre, molte Sezioni hanno attivato nuovi servizi, come un monitoraggio telefonico specifico, colloqui diagnostici con nuovi pazienti per una corretta presa in carico e, nelle sedi di Torino, Genova e Bologna,

un percorso di sostegno di gruppo online finalizzato alla condivisione emotiva, alla gestione della salute personale o dei propri figli e del nuovo adattamento.

Tra le problematiche riferite, l'angoscia per il futuro, la paura di contrarre il virus e di subire ulteriori compromissioni dello stato di salute, gli attacchi di panico dovuti alla sensazione di non aver controllo sugli eventi e di vivere in un tempo "sospeso". Le emozioni, invece, emerse prepotentemente, sono state malinconia, noia, ansia ma anche frustrazione legata alla gestione pratica della quotidianità, alle difficoltà con gli assistenti personali, spesso a una nuova gestione "autarchica" dei pazienti da parte dei familiari, costretti a rinunciare a professionisti esterni e a svolgere diverse funzioni (fisioterapista, insegnante, educatore) attingendo a nuove parti di sé e inseguendo nuovi equilibri.

Sebbene non fosse semplice affrontare questi temi, perché strettamente legati al vissuto personale e alla storia pregressa di ciascuno, l'ascolto competente ed empatico dei vari psicologi ha contribuito a promuovere una maggiore consapevolezza, una buona capacità di resilienza e di accettazione della situazione e ha arginato il senso di isolamento e di abbandono.

Nelle diverse Sezioni, da marzo a maggio, sono stati realizzati dai 20 ai 200 interventi psicologici, rivolti ai propri soci e pazienti; in alcune realtà, come Chioggia, sono stati messi a disposizione di tutti coloro che ne hanno fatto richiesta (utenti di altre associazioni presenti nel territorio), a conferma del fatto che UILDM si colloca all'interno di una rete di solidarietà e collaborazione preziosa. Proprio il senso di comunità e di rete, centrale nella filosofia UILDM, e la volontà di supportare le Sezioni prive di uno psicologo di riferimento, hanno dato vita, ad aprile, alla creazione del Punto d'Ascolto Nazionale, per stare accanto a pazienti, soci e alle loro famiglie e permettere loro di usufruire gratuitamente di un sostegno emotivo a distanza (telefonico e/o videoweb). Nato dall'impegno del Gruppo Psicologi UILDM, che volontariamente ha deciso di offrire il proprio tempo e le proprie competenze, è stata una grande conferma per il gruppo stesso, che ha accolto la proposta progettuale all'unanimità, confermando lo straordinario senso di colleganza che unisce gli psicologi UILDM di tutta Italia nel fronteggiare al meglio sfide sociali e sanitarie complesse come questa e che confidiamo possa costituire una risorsa e un modello vincente anche per il futuro.



di **Francesco Grauso**
Fundraiser UILDM

FUNDRAISING = SPIRITO DI ADATTAMENTO

Da febbraio scorso l'Italia è stata sconvolta da un'emergenza sanitaria che si è trasformata in pandemia. Tutti i settori del vivere sono stati influenzati da questa situazione inedita e ci siamo ritrovati chiusi in casa, con la paura di uscire.

Inevitabilmente siamo stati spinti a rivedere le attività pianificate, portandoci verso una **fase di incertezza** e anche di disorientamento. Anche il fundraising non ha fatto eccezione, anzi è stato uno dei primi ambiti interessati.

Come succede spesso nei periodi di emergenze e di grandi calamità, si attivano i fundraiser che amo definire *"di cuore e di pancia"*. Quelli che percependo il bisogno di fare qualcosa di concreto scendono in prima linea per portare aiuti lì dove il bisogno è nato, in modo violento e inaspettato, come in caso di terremoto o alluvione.

Ma questi due mesi hanno visto una particolarità che mai prima d'ora si era realizzata: una vera e propria **esplosione di raccolte fondi digitali**. Da uno studio fatto da Italia Non Profit (italianonprofit.it/risorse/guide/dati-solidarieta-coronavirus) sono stati raccolti oltre 650 milioni di euro per sostenere ospedali ed enti non profit. Si tratta di numeri importanti e di un attivismo cittadino senza precedenti al punto che il Governo, con il De-

creto Cura Italia, ha permesso agli ospedali di poter ricevere e gestire le somme raccolte in questi mesi. Elemento totalmente nuovo nella normativa italiana.

Questa emergenza ha spinto tutti noi anche a una riflessione dedicata da **uno scenario nuovo**, che è destinato a durare per un po'. Tutti i piani di raccolta fondi costruiti all'inizio dell'anno o meglio, alla fine dello scorso anno, sono completamente saltati. Non più raccolte di piazza, non più eventi di massa, non più cene di beneficenza.

E a tutto questo si aggiunge un ulteriore elemento che potrebbe spingere le associazioni a fare un passo indietro nella promozione delle attività di raccolta fondi. La paura di non trovare un *"pubblico"* ricettivo alla loro richiesta di sostegno, perchè già sollecitato dalle tante raccolte contro il Covid 19.

Questi sono tutti fattori che devono spingere il fundraiser e l'associazione a tirare fuori un grande spirito di adattamento. È necessario prendere coscienza del contesto che ci circonda e delle mutate condizioni strategiche e di operatività. Allo stesso tempo non possiamo snaturare **l'identità della nostra realtà associativa**. Non possiamo riconvertire la nostra azione sociale, come hanno fatto molte aziende che da un giorno all'altro si sono messe a produrre mascherine.

Cosa succede quindi nel rapporto con i nostri donatori?

La nostra identità associativa deve rimanere salda, anche perchè ogni azione sociale, nasce per dare risposta a un bisogno e l'arrivo dell'emergenza sanitaria non ha annullato questo bisogno, ma l'ha accentuato.

Non spaventiamoci di chiedere!

Chi ha donato negli anni continuerà a farlo, se siamo stati bravi a coltivare con loro una relazione duratura e basata sulla fiducia.

Le nostre raccolte fondi, a differenza di quelle nate per gli ospedali, non hanno come fondamento l'emergenza del momento, ma sono il risultato di anni di relazione e di azione sociale. E sono il risultato di un lavoro di fiducia, fatto di resoconti, di progetti concreti, di aggiornamenti continui e di risultati tangibili. Ora più che mai è necessario continuare su questa strada, cambiando le modalità di fare raccolta, ma mai le motivazioni alla base.

Parte integrante della rubrica è la relazione che si instaura con i lettori.

Se hai un argomento che vuoi approfondire scrivimi a fundraising@uidm.it

Insieme costruiamo uno strumento utile a chi vuole far crescere la propria associazione.



CARA VECCHIA TERRA

OLTRE IL GIARDINO

*La rubrica che non
parla di disabilità*

—
di Riccardo Rutigliano

Rieccoci qui, nonostante o proprio a dispetto del coronavirus, a guardarci intorno. Perché, se non vogliamo perdere il senso delle proporzioni, non dobbiamo mai smettere di cercare di guardare “oltre il giardino”. E dunque, cosa ci aspetta oltre il giardino, dopo due mesi di confinamento tra le mura domestiche dovuto alla pandemia? Che mondo troveremo là fuori quando sarà nuovamente possibile percorrerlo in lungo e in largo, con tutte le cautele e le protezioni del caso? Certo, quando leggerete queste mie riflessioni avremo ripreso già da un po’ a circolare più o meno liberamente, ma forse non sarà ancora passato il senso di spaesamento che sono certo ci coglierà in quel momento. Perché di tutte le categorie che hanno dovuto ottemperare agli obblighi imposti dal lockdown, noi persone con disabilità siamo state di sicuro quella più “ligia al dovere”. Dovere che era poi quello di restare a casa, per evitare di subire il contagio o di contribuire a diffonderlo. Così, a buon titolo possiamo essere considerati una specie di esploratori spaziali, catapultati in un mondo “altro”, un pianeta simile al nostro mondo di origine, eppure diverso. Un pianeta che ha città, monti, laghi, pianure proprio come la nostra cara vecchia Terra. Simili, molto simili ai nostri, ma con delle differenze che magari all’inizio ci sfuggono, non riusciamo a inquadrare, ma che più ci addentriamo in questo mondo nuovo e più si svelano ai nostri sensi. L’aria innanzitutto: stiamo girovagando in città con la nostra carrozzina già da un po’ ma ancora non ci è capitato di tossire o di asciugarci gli occhi, che sono asciutti e non ci bruciano. E poi c’è il paesaggio urbano, così uguale e così diverso rispetto a quello a cui siamo abituati. Vediamo infatti diversi assembramenti,

ma non di uomini. Sono animali. Già: alcuni cervi stanno brucando nei giardinetti, mentre pavoni fanno la ruota attraversando la strada e due volpi si rincorrono sui tetti di un condominio. Siamo nel frattempo arrivati a un fiume che scorre vicino a quella che sembra una fabbrica, eppure anche qui c’è qualcosa che non va. L’acqua del fiume è priva di schiuma in superficie e limpida, trasparente come nel nostro mondo ormai neanche i torrenti di alta montagna. In questo mondo poi, ce ne rendiamo conto solo ora, c’è un gran silenzio... una quiete che non viene interrotta dal suono di clacson, motori, sirene. Eppure anche questo mondo, come il nostro, sembra abitato da esseri umani. Lo testimoniano le case, gli uffici, le piazze. Ma dove sono dunque i nostri simili, su questo pianeta? Proprio quando cominciamo a pensare che la civiltà che ha prodotto tutto questo si sia in qualche modo estinta, forse chissà, colta del tutto impreparata da una catastrofe improvvisa, ecco che spuntano fuori i primi esemplari della razza che abita questo pianeta. In effetti sono proprio simili a noi umani, salvo che indossano mascherine e guanti in lattice. Notiamo anche un’altra differenza: questi esseri umani si sfuggono tra loro e se proprio sono costretti a riunirsi, lo fanno separati da schermi trasparenti. Così, in definitiva, questo è proprio il pianeta Terra. Una Terra dove, in assenza dell’uomo, la natura ha provato a riprendere spazio. E dove l’uomo, dopo un periodo di immobilità totale, sta ora cercando pian piano di tornare a vivere, modificando le sue abitudini sociali e le sue attività industriali, commerciali, agricole. Ma riuscirà davvero a cambiare i suoi stili di vita? O non tornerà in breve tempo a tutte le sue peggiori pratiche? L’uomo è sopravvissuto al virus. Il mondo sopravviverà all’uomo?

IL MIO DISTROFICO

VIAGGIARE di Gianni Minasso INFORMATI

Per quel che può valere la credenza nella numerologia, il duecentesimo numero di DM resta comunque un bel traguardo. Spiace solo il doverlo festeggiare in frangenti così problematici. Infatti, al momento in cui scriviamo, la lotta al Coronavirus prosegue in tutto il mondo e i suoi esiti appaiono ancora incerti come la pulizia di un bagno per disabili nell'autogrill. A questo punto, assodato che ridere può costituire un valido aiuto nelle situazioni stressanti (e noi distrofichetti ne sappiamo qualcosa), gli estensori di questa rubrica hanno pensato di dedicare un po' di spazio al Covid-19, un flagello peggiore della sabbia per le carrozzine manuali. Così, in piena Fase 2, detti estensori si sono divertiti a estrarre dal sito del Ministero della Salute il quinto punto "Cosa posso fare per proteggermi?" della "Prevenzione e trattamento", applicando poi questa manciata di consigli ai malati neuromuscolari. Comunque voi continuate a stare all'erta e... buon compleanno DM!

Mantieniti informato sulla diffusione della pandemia e adotta le successive misure di protezione personale

Sì, informato, troppa grazia! Basta considerare la giungla dei decreti ministeriali, le millanta autocertificazioni, la spada di Damocle delle conferenze stampa targate Protezione civile, il ginepraio delle statistiche (asintomatici, attualmente positivi, isolamenti domiciliari, tamponi, test, sub-intensive, trend settimanali, tassi di letalità, R con zero eccetera), gli istrionici governatori regionali, gli ansiogeni tiggì, gli invadenti social, le fake news e gli imperdibili "strumenti" di UILDM nazionale (Bar virtuale, D-stanza, documenti della Commissione medica, colloqui con gli psicologi eccetera)...

1 → Resta a casa, esci solo per esigenze lavorative, motivi di salute e necessità

Certo, state tranquilli, noi sposati con la distrofia saremo ligi nell'evitare di portare a spasso la nostra dolce metà. Del resto siamo abituati da una vita ad ascoltare i consigli di chi ci invita a restare confinati al nostro domicilio. Come, chi sarebbero costoro? Facile: i da noi "sorpasati" nelle code al supermercato, i frustrati cercatori di parcheggio senza contrassegno, gli impazienti passeggeri degli autobus in attesa del nostro incarozzamento et similia. Esemplare la preveggenza dei Ladri di carrozzelle, che già anni fa cantavano in Distrofichetto: "Sei malato, 'n te se pò guardà, perciò a casa devi restà [...]. C'hai una buona pensioncina, resta a casa in carrozzina".

2 → Lavati spesso le mani

L'autoigiene di chi possiede un verbale d'invalidità è in genere molto difficoltosa e perciò scarsamente abituale. In parole povere: è già un dramma fare la doccia una volta alla settimana (rischi, fatica e freddo), figuratevi lavarsi le mani ogni mezz'ora. Meglio invitare a cena il Coronavirus.

3 → Evita il contatto ravvicinato con persone che soffrono di infezioni respiratorie acute

Raccomandarlo è come voler sfondare una porta aperta per chi, come noi "mio" e poi "distrofici" senza speranza, ha sempre bandito anche i semplici raffreddati manco fossero tutti Hannibal Lecter.

4 → Evita abbracci e strette di mano

Non si può negare un certo sex appeal presente nel corredo di noi accucciati in carrozzina e quindi, sarà pure per captatio benevolentiae, sono sempre parecchi i normodotati che ci si avvicinano. Ergo, dobbiamo dimostrare fermezza nello scansare i baci degli impietositi di turno, siano essi ragazzi/e del Servizio civile, volontari bacucchi o zie munite di porri pelosi.

5 → **Nei contatti sociali mantieni una distanza interpersonale di almeno un metro**

Per aderire a questa norma sarà sufficiente mantenere un'andatura zigzagante della sedia a rotelle e, insieme alla vista delle nostre temibili ruote schiaccia-calli, i cento centimetri sufficienti per osservare questo precetto saranno anche di più.

6 → **Starnutisci e/o tossisci in un fazzoletto di carta monouso e gettalo immediatamente, poi lavati bene le mani con acqua e sapone o con soluzione idroalcolica e asciugale accuratamente**

Signore e signori, buonanotte. La popolazione distrofica, per ovvi motivi di fiacchezza muscolare, vanta una lunga tradizione nello strozzamento in culla dei suoi starnuti, quindi non sussistono rischi di sorta (fa poi ridere l'arzigogolo di starnutire nell'incavo del gomito: impossibile, al massimo riusciamo a farlo sulla pancia). Quanto poi alla tosse, no grazie, usiamo già l'in-exsufflator.

7 → **Evita l'uso promiscuo di bottiglie e bicchieri**

Bella questa. Per gente come noi, condannata a vita alle variopinte cannuce (usate anche per, orrore!, tracannare i bicchieri di birra), risulta una presa per i fondelli 'sto "uso promiscuo". Bah, meno male che non hanno parlato dei cannoni di maria!

8 → **Non toccarti occhi, naso e bocca con le mani**

Superfluo. Con i nostri deboli muscoletti (vedi gli starnuti) non riusciamo neppure a peccare contro il sesto comandamento toccandoci ben altro che occhi, naso e bocca...

9 → **Non prendere farmaci antivirali e antibiotici, a meno che siano prescritti dal medico**

Ormai da secoli ci lanciamo senza paura nei medicinali estremi come, ad esempio, Cortisone e Spinraza. Quindi sapete quanto ce ne può fregare di un qualsiasi *Cosovir* o *Cosocillina*!

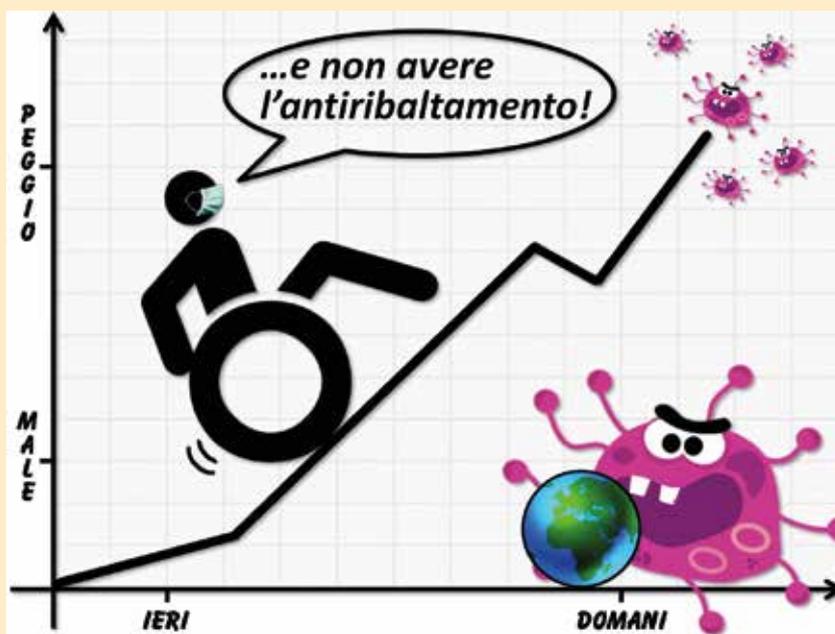
10 → **Pulisci le superfici con disinfettanti a base di cloro o alcol**

Difficile. Magari sarebbe anche giusto fare un po' di pulizia, ma lo sporco tenace e la polvere neolitica sedimentati su computer e mezzi attrezzati delle nostre italiche sezioni sono in grado di resistere all'attacco congiunto di tre sottomarini nucleari. A cosa servirebbe un semplice strofinaccio umido?

11 → **Usa la mascherina nei contesti pubblici, lavorativi e, quando è il caso, anche in quelli domiciliari considerati a rischio**

Mission impossible. Infatti è perfettamente inutile tentar di spiegar alla nostra badante extracomunitaria come ci deve correttamente sistemare la mascherina sul grugno. Da anni non capisce neppure come prepararci due spaghi al pomodoro come dio comanda, immaginarsi coi dpi...

Post scriptum. Lo slogan più gettonato di questi tempi è stato "Andrà tutto bene". Sì, certo. Come quando, con le stesse parole, ci hanno consegnato la diagnosi di distrofia muscolare progressiva. E poi sappiamo benissimo com'è andata a finire!





DONNE

di **Silvia Lisena**

per il **Gruppo Donne UILDM**

UNA STANZA PER ABBATTERE IL DISTANZIAMENTO

È un periodo strano, questo. La pandemia ha ingarbugliato i fili che costituivano la rete del nostro equilibrio, mettendoci a nudo con la più intima fragilità umana.

La tecnologia si è profilata all'orizzonte come possibile amica, ma, come accade, non sempre la relazione è partita nel modo giusto, ci è voluto del tempo per ingranare. In fondo, è tutta questione di azionare motori che cerchino di frenare l'assopirsi delle coscienze, delle forze materiali e di quelle sociali. Essere vicini nella lontananza: con questo proposito, un paio di settimane fa, noi componenti del Gruppo Donne UILDM abbiamo abbozzato l'idea di un nuovo primo format da sviluppare attraverso la nostra pagina Facebook. In questi anni, grazie alla nostra attività, abbiamo avuto l'opportunità di entrare in contatto con diverse donne con disabilità che hanno saputo raccontare il loro mondo in una maniera estremamente colorata e coinvolgente: perché non rintracciarne alcune proponendo loro un'intervista informale da fare in diretta? Ci siamo messe subito all'opera raccogliendo consensi, e così è nata "Una stanza tutta per noi", citando parzialmente Virginia Woolf.

Le intervistatrici "ufficiali", al momento, siamo io, Francesca Arcadu e Paola Tricomi, ma capiterà prossimamente che qualcun'altra di noi condurrà alcuni incontri. I nomi delle ospiti? Beh, non posso svelare la sorpresa, ma dico certamente chi abbiamo già avuto il piacere di avere nel format: Marina Cuollo, Simona Spinoglio, Anita Pallara, Laura Boerci, Kia Rouge e altre i cui video possono essere rivisti in differita sulla nostra pagina Facebook. Ma ci saranno anche Maria Chiara ed Elena Paolini, Valentina Bazzani, Chiara Bersani, Giulia Lamarca: anime meravigliose e diverse tra loro, che si raccontano sortendo l'effetto di un raggio di sole in una giornata nuvolosa. Il loro carisma, la loro spontaneità, la loro allegria è un toccasana che serve davvero come contraltare all'incertezza dell'attuale periodo.

Interviste ma ancor di più chiacchiere tra amiche, con il bonus della possibilità di interazione da parte degli spettatori, che hanno così l'opportunità di commentare e di rivolgere domande oppure osservazioni. E, grazie al potente mezzo di comunicazione quale Facebook è, le vite di queste donne arrivano proprio a tutti. Anche a chi non conosceva il Gruppo Donne UILDM,

a chi non ha una disabilità, a chi per caso o curiosità si sta ritrovando davanti allo schermo a contemplare due volti sorridenti.

Ecco l'arma più efficace per combattere il rischio dell'isolamento maggiore, ossia quello inconscio che può mettere in atto chi è già dominato dalla paura del virus: l'intrattenimento che salva, che fa respirare e, per un attimo, ringraziare quello stesso mondo malato per la presenza costante e ostinata di spiragli di luce nonostante tutto.

"Una stanza tutta per noi" andrà avanti ancora per qualche settimana; è possibile consultare il calendario delle interviste restando sintonizzati sulla pagina Facebook dove verranno pubblicati di volta in volta i singoli eventi. I video restano comunque sulla pagina, disponibili anche per chi non riuscisse a seguirle le dirette.

Non mancate, anche perché questo è solo il trampolino di lancio per molte, molte attività che abbiamo in serbo per voi!



WHEELCHAIR HOCKEY

FERMARSÌ PER RIPARTIRE

Lignano Sabbiadoro, 23 febbraio 2020, l'IPCH Euro Star Tournament si sta per concludere. L'Italia del powerchair hockey è in campo a giocare il primo posto contro la Finlandia. Partita frizzante, dinamica e piena di rovesciamenti di fronte, eppure, nell'entusiasmo dei tifosi si percepisce un chiaro velo di preoccupazione per un qualcosa che non si sapeva nemmeno troppo bene cosa fosse, ma che faceva paura. L'Italia conquista il primo posto, confermando che la nuova gestione di Mister Vittadello, pur dovendo ricostruire quasi completamente un gruppo di cui pochissimi sono rimasti dopo la vittoria del Mondiale 2018, promette bene in vista dell'Europeo 2020. Tra la premiazione e i festeggiamenti l'atmosfera viene minata dalle notizie che non avevamo letto, o forse non avevamo voluto leggere o sentire, durante le giornate di gare precedenti. Il giorno dopo, ripartendo alla volta di casa, per quanto non sapessimo ancora bene cosa sarebbe successo, avevamo la sensazione che, forse, quelle sarebbero state le ultime gare di powerchair hockey. Una sensazione diventata poi realtà: i rinvii, le gare annullate prima per qualche giornata, poi per settimane, lo spostamento dell'Europeo a maggio/giugno 2021 hanno portato FIWH a prendere una decisione sofferta e difficilissima, che nessuna Federazione Sportiva, di qualsiasi grado o levatura, avrebbe voluto prendere: annullare la stagione 2019/20. Significa che non ci sarà l'assegnazione di nessun titolo di Campione d'Italia, non ci saranno retrocessioni dalla serie A1 e promozioni dalla serie A2. Significa che viene sospesa anche la Coppa Italia FIWH-UILDMD con la speranza di disputare le Final Four entro dicembre 2020. Nell'anno del 25esimo anniversario della Federazione Italiana Wheelchair Hockey, nell'anno in cui il nome FIWH sarà cambiato in FIPPS (Federazione Italiana Paralimpica Powerchair Sport), in cui oltre che scendere in campo con il powerchair hockey saremmo scesi anche con il powerchair football, fermarsi non era davvero previsto o prevedibile, ma era, e continua a essere, la cosa giusta da fare.

di Anna Rossi

Consigliere FIWH (Federazione Italiana Wheelchair Hockey)

La voglia e la passione però non si sono fermate e si sono trasformate in challenge online e in tante diverse iniziative tra interviste, incontri e tornei online che hanno animato i mesi di lockdown. Lo stop si è trasformato in opportunità, quella di ascoltare il cuore del movimento, di guardare allo specchio una realtà che, accogliendo una nuova disciplina, dovrà necessariamente evolversi e accettare di cambiare pelle e di crescere ancora. Abbiamo l'occasione di raccontare e riscoprire le radici sulle quali la Federazione è stata costruita in 25 anni e ci ha lasciato una legacy e dei valori importanti, fondamentali per permetterci di ripartire e di farlo in modo costruttivo e riconoscente.

Un video del 1994 del primo torneo nazionale di wheelchair hockey, ritrovato negli archivi di UILDM Milano e pubblicato recentemente da FIWH, ha reso evidente quale sia stata l'evoluzione ma anche quale siano e debbano essere, ancora oggi, i valori di base della nostra proposta sportiva: la gioia e la voglia di divertirsi, la volontà di condividere una opportunità e una esperienza, la passione e l'amore per lo sport e per il prossimo. Perché, come ha detto anche il presidente federale Antonio Spinelli citando Jean Giraudoux: "Ci sono epidemie di ogni genere; l'amore per lo sport è un'epidemia di salute".





GIOVANI PARLANO

VITA
INDIPENDENTE
NON SIGNIFICA
SOLO “VADO A VIVERE DA SOLO”

DI GIOVANI

Gruppo Giovani
UILDM

Vita indipendente. Due parole che racchiudono al loro interno tante sfaccettature. Ma cosa vogliono dire veramente?

Vita indipendente è libertà. È una condizione della vita alla quale le persone devono tendere e che riguarda tutti, non solo le persone con disabilità.

La vita indipendente è anche un diritto, come sancito dall'articolo 19 della convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, all'interno del quale viene riconosciuto il diritto alle persone con disabilità ad essere incluse in maniera piena e partecipe in ogni contesto nella società. Ogni giovane sogna una vita indipendente, centrata su di sé, sulle proprie possibilità, sui propri orizzonti. Vita indipendente non significa soltanto “*vado a vivere da solo*”, soprattutto se si convive con un costante e necessario bisogno di aiuto. Con questo termine racchiudiamo tante tematiche, dalla vita di tutti i giorni, agli studi, sino al lavoro, gli spostamenti e il proprio tempo libero.

Il Gruppo Giovani UILDM ha deciso di intraprendere un percorso di formazione, ricerca e sperimentazione per padroneggiare meglio questo tema difficile. Il progetto ha preso vita con il nome “*Si fa presto a dire vita indipendente*” e avrà una durata stimata di 3 anni, a partire da maggio 2020.

Il riferimento del Gruppo Giovani sarà la consigliera Nazionale **Marta Migliosi**, membro attivo del gruppo. Le abbiamo fatto alcune domande.

Come nasce il Gruppo Giovani UILDM?

M: Riprende vita da un percorso nato ormai 3 anni fa. Mi è stato chiesto di entrare nel Consiglio nazionale per concretizzare il “cambio generazionale”, un vero e proprio processo in itinere che ha avuto inizio con la mia elezione. Il passo successivo è quello di mettere gli stessi giovani a capo del gruppo portandoli a pensare ai

giovani UILDM e questa, dal punto di vista associativo, è sicuramente una bella conquista.”

Parlaci del progetto “Si fa presto a dire vita indipendente”.

M: Il progetto parte dall'assemblea nazionale di Lignano Sabbiadoro 2019, dove il Gruppo Giovani ha deciso di porre la propria attenzione sulla tematica dell'essere protagonista della propria storia. Siamo 12 ragazzi: ognuno nel proprio ruolo e ambito decide e organizza la progettazione della Vita indipendente, con l'aiuto di Olivia Osio, progettista sociale di UILDM Bergamo. Abbiamo scritto il progetto e ora ci troviamo nella sua fase iniziale, che abbiamo organizzato in due livelli: il primo è più tecnico e corrisponde alla formazione sul diritto alla Vita indipendente. Avviene attraverso gli incontri con vari esperti che hanno già affrontato il tema. Il secondo ha a che fare con l'esperienza: raccoglieremo e racconteremo le storie, i sogni e le prospettive di giovani adulti che vogliono fare Vita indipendente. Le due attività vanno di pari passo: da una parte ci formiamo, dall'altra raccontiamo esperienze dirette.

Come si svolgerà la fase formativa?

M: Approfondiremo il tema in modo condiviso, frontale e trasversale in modo che ogni giovane si senta libero di domandare e riflettere. Ci sarà una calendarizzazione degli incontri formativi a cui potersi collegare. Successivamente, attraverso l'esperienza dei ragazzi del Gruppo Giovani delle Sezioni, si avvieranno vere e proprie sperimentazioni come weekend in autonomia, vacanze o gruppi di lavoro, per andare fuori dal proprio contesto abitativo.

Vita indipendente. Un sogno per tutti i giovani e, lasciatecelo dire, un sogno anche per noi.