

SuperAbile

INAIL

IL MAGAZINE PER LA DISABILITÀ

RIPARTENZA

Residenze e caregiver tra incognite e certezze

GRIFO E STARACE

Due esperti di disabilità
nella task force del governo

ANDREA PELLEGRINI

Biografia fotografica
di un campione paralimpico



SuperAbile INAIL
ha un'animazione di carta:
con 5.000 copie distribuite,
il magazine racconta
la disabilità a 360 gradi

SuperAbile INAIL
è un numero verde:
un team di operatori è sempre pronto
a fornirti una risposta
esaustiva e competente
a dubbi e bisogni

SuperAbile INAIL
è anche un portale web
sul quale trovare
tutte le info
e gli approfondimenti
che cerchi

Richiedi la tua copia gratuita a
superabilemagazine@inail.it

Numero Verde
800 810 810
PER INFORMAZIONI

Visita il sito web
www.superabile.it

per chiamate dall'estero o dai cellulari
+39 06 45 53 96 07

Il costo varia a seconda dell'operatore
utilizzato e del proprio piano telefonico.

SEGUICI SUI SOCIAL



EDITORIALE

di **Antonella Onofri**

Direttore centrale prestazioni socio-sanitarie, Inail

DISABILITÀ E PANDEMIA

Le misure del governo Conte per le persone disabili e le loro famiglie

Nell'emergenza epidemiologica che ha sconvolto il nostro Paese e il mondo intero, le difficoltà delle persone disabili e delle loro famiglie meritano, senza dubbio, un'attenzione particolare. La chiusura dei centri diurni, delle scuole e di altri servizi essenziali ha avuto, infatti, ricadute estremamente negative sulle persone disabili e sui caregiver familiari sui quali è venuto a gravare per intero l'onere, fisico ed emotivo, della cura e dell'assistenza dei loro cari, in un contesto peraltro caratterizzato da difficoltà sanitarie, sociali ed economiche. Al fine di rappresentare le peculiari esigenze e i disagi delle persone disabili e delle loro famiglie – concorrendo, altresì, in un'ottica di partecipazione attiva, alla fase decisionale pubblica – le maggiori federazioni delle persone con disabilità hanno chiesto, e ottenuto, nell'imminenza della diffusione del “decreto Rilancio”, un incontro con il presidente del Consiglio, Giuseppe Conte; incontro che, come sottolineato dai rappresentanti delle federazioni citate, ha costituito «l'ideale prosecuzione di un confronto ormai consolidato».

Tra le istanze più sentite sicuramente l'aumento dei Fondi destinati alla disabilità che il decreto rilancio ha accolto con uno stanziamento di risorse complessivamente pari a 150 milioni di euro per il 2020, ripartiti tra il Fondo per le non autosufficienze, il Fondo per il “Dopo di noi”, e un fondo di nuova costituzione “Fondo di sostegno per le strutture semiresidenziali per persone con disabilità”. A tali misure si aggiungono, tra le altre, forme di flessibilità per i lavoratori finalizzate all'attività di cura delle persone disabili, come l'estensione dei permessi previsti dalla legge 104 e il rinnovo del cosiddetto Congedo covid-19.

L'attenzione del governo verso le problematiche peculiari delle persone con disabilità è evidente anche nella presenza di due grandi esperti in materia all'interno della task force voluta dal governo per indirizzare la fase due. Si tratta di Giampiero Griffo, attivista per i diritti umani di lungo corso e coordinatore del Comitato tecnico-scientifico dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità, e di Fabrizio Starace, direttore del Dipartimento di salute mentale della Ausl di Modena. Intervistati dalla redazione del magazine, hanno raccontato le tante difficoltà delle persone disabili e dei loro familiari in questa fase, sottolineando, al tempo stesso, come il benessere della società nel suo complesso passi per il benessere delle sue componenti più vulnerabili. Perché un mondo realmente inclusivo è un mondo migliore per tutti.

L'attenzione verso le problematiche peculiari delle persone con disabilità è evidente anche nella presenza di due esperti in materia all'interno della task force voluta dal governo per indirizzare la fase due





EDITORIALE

3 Disabilità e pandemia
di **Antonella Onofri**

ACCADE CHE...

5 Gli Special Olympics?
Si sono giocati da casa

6 Si ricomincia. E dal Cip
arrivano 5 milioni di euro

SPECIALE CORONAVIRUS

8 Tutto il covid in una stanza
di **Michela Trigari**
Foto di **Giulio Di Meo**

12 Più fatica per i caregiver
di **Chiara Ludovisi**

14 Ogni causa ha un effetto

16 Fase due. Cosa accadrà ora?
Intervista a Giampiero Griffi
e **Fabrizio Starace**
di **Antonella Patete**

20 Ma il virus teme
le sigarette?
a cura di **Tandem**

PORTFOLIO

22 En garde
di **Fabio Renzi**
e **Diana Pintus**

DAL MONDO

26 Dall'Adriatico al Sahara
di **Matthias Canapini**

CULTURA

30 "Io sono Marco".
E Stona canta l'autismo
di **Antonio Storto**

31 Un fratello e una sorella
alla ricerca di sé stessi
(nonostante le differenze)
di **A. P.**

34 Inventarsi detective
per scoprire il killer
di un amico
di **M. T.**

35 Storie di cuccioli nati
per diventare cani guida
di **M. T.**

RUBRICHE

36 *Lavoro*
Ecco le novità contenute
nel decreto Rilancio

38 *Inail... per saperne di più*
E adesso cosa facciamo?
Una rassegna culturale

39 *L'esperto risponde*
Ausili, Previdenza

HASHTAG

40 *Hi-tech*

JuiceAbility, il primo
dispositivo per ricaricare
le carrozzine elettriche
dalle colonnine Enel

Mondo app

Anche Acquedotto
Pugliese sperimenta
Pedius, l'applicazione per
comunicare con i sordi

L'insuperabile leggerezza dei social

Luigi e il fratello Salvo
webstar di TikTok

41 *Ai fornelli*

Le video-ricette da casa
di chef Bottura & family

Cambiare Orizzonte

Terre di mezzo e rischi
di **Andrea Canevaro**

LA STRIP

42 *Fabiola con l'accia*

Cronache dai giorni
del contagio

SuperAbile Inail
Anno IX - numero sei, giugno 2020

Direttore: Antonella Onofri

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

Direttore responsabile: Stefano
Trasatti

Art director: Lorenzo Pierfelice

Assistenza grafica: Giulio Sansonetti

Hanno collaborato: Matthias Canapini
e Antonio Storto di Redattore Sociale;
Andrea Canevaro; Giorgia Di Cristofaro,
Stefania Fusini, Rosanna Giovèdi della
Società coop. sociale integrata Tandem;
Alessia Pinzello, Paola Bonomo, Ilaria
Cannella, Margherita Caristi, Cristina
Cianotti, Francesca Iardino, Monica
Lucato, Monica Marini, Anna Maria
Olivo e Mariella Pedroli dell'Inail

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

Redazione: SuperAbile Inail
c/o agenzia di stampa Redattore Sociale
Via degli Etruschi 7 – 00185 Roma
E-mail: superabilemagazine@inail.it

Stampa: Tipografia Inail
Via Boncompagni 41 – 20139 Milano

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

Un ringraziamento, per averci
gentilmente concesso l'uso delle foto, a
CoorDown - Centro Down Cagliari (pag.
15), Abili a proteggere (pag. 16), Fabio
Renzi e Diana Pintus (pagg. 22-25)

In copertina: un'operatrice socio-
sanitaria e un'ospite del centro
residenziale Selleri-Battaglia di
Bologna. Foto di Giulio Di Meo

LOCKDOWN

Gli Special Olympics? Si sono giocati da casa

Giugno è il mese della proclamazione di risultati e vincitori, e dell'attribuzione (a distanza) di attestati e medaglie. Di cosa parliamo? Degli "Smart Games": i giochi di Special Olympics che hanno sfidato la fase 2. Nonostante il blocco delle competizioni sportive, gli atleti con disabilità intellettive si sono cimentati per la prima volta in una manifestazione assolutamente nuova e diversa. Dal 10 al 31 maggio, infatti, al sicuro in casa propria, i ragazzi hanno gareggiato in 17 discipline: atletica, badminton, basket, bocce, bowling, calcio, canottaggio, karate, ginnastica, golf, nuoto, equitazione, pallavolo, racchette da neve, rugby, snowboard e tennis tavolo. Come? Con appositi esercizi elaborati e adattati al contesto domestico dallo staff tecnico nazionale di ciascuno sport e messi a disposizione su Youtube. Special Olympics Italia è stata tra le prime realtà sportive ad annul-



lare i suoi appuntamenti, primi fra tutti i Giochi nazionali estivi di Varese. Per colmare quel "tempo vuoto" lasciato dal non poter praticare attività sportiva per due mesi, gli "Smart Games" hanno consentito così agli atleti disabili di connettersi con il mondo, dalla Torcia Run alla cerimonia di apertura, dalle prove di abilità alla premiazione finale. Un esperimento che ha coinvolto anche i bambini fino a otto anni, gravi disabilità fisiche e sensoriali associate a quelle intellettive, team scolastici, familiari e tifosi.

LA MEGLIO GIOVENTÙ

Cinque Alfieri della Repubblica davvero speciali

Conferiti dal Capo dello Stato 25 attestati di "Alfiere della Repubblica" ad altrettanti giovani che si sono distinti per il loro agire solidale, più tre targhe per azioni collettive fonti di altruismo e responsabilità. Tra loro anche Loris Esposito, 14enne bresciano, che ha realizzato una cintura che aiuta le persone non vedenti a orientarsi nel movimento grazie a un sistema di sensori a ultrasuoni, Sebastiano Mattia Indorato, 16enne di Caltanissetta, che ha saputo ideare alcune modifiche al dispositivo medico per il trasporto del fratello, Nicola Salis, 18enne di Nuoro, che ha organizzato allenamenti e gare di football integrato, Carlo Mischiatti, 16enne autistico di Torino, atleta e istruttore di Special Olympics in diverse discipline sportive, ed Elena Salvatore, nove anni, napoletana, in carrozzina, per aver richiamato l'attenzione sulle barriere architettoniche attraverso un video. Tra le targhe si segnala la classe III A dell'Istituto "Maiorana" di Roccella Ionica, in Calabria, per l'aiuto che gli studenti hanno offerto a un loro compagno con autismo.

INSUPERABILI

Addio Ezio Bosso, musicista indimenticabile

Se ne è andato a metà maggio, a soli 49 anni, Ezio Bosso, direttore d'orchestra, compositore e pianista italiano. Bosso aveva una grave malattia che, lo scorso anno, lo aveva costretto a rinunciare a suonare, per via di due dita che non rispondevano più ai comandi. Torinese, classe 1971, nel 1985, appena 14enne Bosso inizia la sua carriera come bassista degli Statuto. Solo due anni dopo, come pianista classico, calca i palcoscenici di mezzo mondo: New York, Londra, Parigi, Tokyo, pare che nulla possa fermarlo. Nel nostro Paese, invece, è diventato noto al grande pubblico solo nel 2016, dopo essere stato invitato come ospite d'onore al Festival di Sanremo, riuscendo a emozionare e ispirare il pubblico con la sua musica e la forza della sua personalità. Da lì è divenuto un'icona della musica e, allo stesso tempo, un personaggio universalmente amato, in grado di modificare l'immagine della disabilità. Di sé ha detto di essere un uomo «con una disabilità evidente, in un mondo pieno di gente con disabilità che non si vedono».



SPORT

Si ricomincia. E dal Cip arrivano 5 milioni di euro

Anche lo sport è ripartito. E il Comitato italiano paralimpico ha stanziato 5 milioni di euro in favore di federazioni e discipline che svolgono attività paralimpica finalizzata al sostegno dell'associazionismo sportivo di base, in particolare delle società che promuovono lo sport per persone disabili nei territori e che, a causa dell'emergenza covid-19, si trovano ad affrontare gravi difficoltà economiche. «Il Cip ha voluto dare un sostegno concreto a tutte quelle realtà del nostro Paese che si occupano di sport paralimpico, per affrontare questo momento di crisi», ha detto il presidente Luca Pancalli.



BOLOGNA

Uno sportello antiviolenza per donne con disabilità

MondoDonna onlus, con il suo servizio antiviolenza "Chiama chiAMA", e Aias (Associazione italiana assistenza spastici) sede di Bologna, hanno iniziato da poco un percorso di collaborazione aprendo uno sportello specifico per donne con disabilità motorie, cognitive e sensoriali vittime di maltrattamenti, abusi fisici, psicologici o economici, minacce, umiliazioni e discriminazioni multiple. «La sfida è proprio quella di adeguare al massimo la capacità di aiuto verso questa parte di popolazione particolarmente vulnerabile», fanno sapere le due associazioni. Lo sportello of-



fre la possibilità di ascolto, orientamento e accoglienza alle donne che ne hanno necessità ed è aperto ogni martedì dalle 14.30 alle 18.30 in piazza della Pace 4/A. Inoltre, è raggiungibile anche telefonicamente al numero 337/1201876 oppure via mail all'indirizzo chiamachiama@mondodonna-onlus.it. Il progetto ha ricevuto il sostegno della Chiesa Valdese e di Risewise, rientrando nel piano "Accessibilità è Bologna".

LA SENTENZA

Scuola paritaria rifiuta l'iscrizione: condannata

Il Tribunale di Milano ha condannato per discriminazione una cooperativa sociale che gestisce una scuola paritaria, per non aver accettato l'iscrizione di un bambino disabile alla primaria. Tale condotta è risultata contraria all'obbligo di parità di trattamento degli alunni. La vicenda risale al 2017. La recente sentenza ha sottolineato l'obbligo di accoglienza e inclusione degli studenti con disabilità nelle scuole statali (e quindi anche in quelle paritarie), anche se in classe c'è già un altro alunno disabile.

FORMAZIONE

Per monitorare i progetti educativi arriva Pro.Mo

Valutare i risultati dei singoli progetti educativi per la disabilità visiva, e il loro andamento, coniugando gli interventi riabilitativi e formativi con la programmazione didattica: è questo lo scopo della piattaforma digitale Pro.Mo, realizzata dal Centro Sant'Alessio di Roma durante il lockdown. «La piattaforma ora viene utilizzata dagli specialisti per seguire circa 800 utenti del centro tra bambini e adulti ciechi o ipovedenti in tutto il Lazio», spiega Amedeo Piva, presidente del Sant'Alessio. «Peraltro, la piattaforma ospita una sezione dedicata alle buone pratiche e una raccolta di ausili e strumenti dedicati al lavoro». Pro.Mo permette così di rilevare i progressi in ambito scolastico e di integrazione sociale e di programmare le attività. Per saperne di più: schederilevazioni.santalessio.it.



SIAMO PRONTI PER RIPARTIRE?

La **fase due** è iniziata all'insegna della riattivazione dei **centri diurni**, pur con nuovi accorgimenti per garantire il distanziamento fisico, e con le **residenze per disabili** – in cui si sono verificati contagi – ancora incerte se potere uscire dalla quarantena o meno. Della **scuola**, invece, se ne riparerà a settembre. Intanto, continuano i **disagi per genitori, caregiver familiari, operatori ed educatori**, mentre le prime indagini hanno iniziato a sondare gli strascichi psicologici lasciati dall'isolamento



SPECIALE CORONAVIRUS

di **Michela Trigari**. Foto di **Giulio Di Meo**

TUTTO IL COVID IN UNA STANZA

La pandemia ha stravolto la quotidianità dei centri residenziali per disabili. Al Selleri-Battaglia di Bologna (otto i casi positivi riscontrati) sono state sospese tutte le attività socio-riabilitative, gli ospiti passano quasi tutta la loro giornata in camera e operatori socio-sanitari ed educatori stanno vivendo le stesse dinamiche di medici e infermieri

Enrica è uscita un attimo in giardino per fumarsi l'ennesima sigaretta. Carla, invece, ha fatto il giro della "casa" per svagarsi un po', ma è rimasta comunque all'interno del complesso. E oggi, per Lele, è tempo di cyclette: pedala guardando il prato attraverso la finestra al piano terra. Queste – oltre a tv, telefonate, videochiamate e alle poche parole scambiate da lontano con i familiari che non possono più entrare nella struttura – sono le uniche attività che il centro socio-riabilitativo residenziale Selleri-Battaglia di Bologna ha potuto offrire in questo periodo ai propri ospiti (adulti con disabilità) dopo il primo caso di covid-19 riscontrato il 15 marzo. Per il resto della giornata o quasi, devono rimanere tutti nelle proprie stanze. Meno male che almeno si può chiacchierare, a distanza, anche con il personale. Ma già una decina di giorni prima c'era stata qualche avvisaglia dello «stravolgimento più totale» che ne sarebbe seguito.

«Dall'inizio dell'allerta virus abbiamo più volte modificato il nostro assetto organizzativo», spiega Mirko Faggionli, responsabile dei Servizi accreditati di Aias Bologna, la onlus che insieme alla cooperativa Società Dolce gestisce la struttura per disabili. «Abbiamo progressivamente chiuso a tutto ciò che era esterno al centro, comprese le visite dei



parenti, abbiamo contemporaneamente innalzato le misure di protezione individuali degli operatori fino ad arrivare a camici e tute monouso, occhiali, mascherine, guanti, cuffiette e copriscarpe usa e getta – e non sempre le forniture dell'Ausl sono state adeguate, tanto che abbiamo dovuto integrare a spese nostre –, il personale e gli ospiti si sono sottoposti ai tamponi, e abbiamo dovuto creare una "zona rossa" per i casi positivi che non sono stati ricoverati, cambiando stanza agli utenti». Delle 16 persone che vivono nel Selleri-Battaglia, la metà è stata contagiosa: quattro sono state trasferite in ospedale (ma non in terapia intensiva perché le loro condizioni non lo richiedevano), mentre le altre quattro (asintomatiche) sono rimaste in isolamento nella residenza per disa-



In queste pagine: il centro socio-riabilitativo residenziale Selleri-Battaglia di Bologna gestito da Aias onlus e cooperativa Società Dolce



bili. Anche due operatori sono risultati positivi, ma fortunatamente con sintomi molto molto lievi. Un dato in linea con quello nazionale rilevato dall'Istituto superiore di sanità sui luoghi di esposizione dei casi diagnosticati, che riporta come il 60% dei contagi sia avvenuto in Rsa, case di riposo, comunità per disabili.

«Per una struttura informale come la nostra, il cambiamento portato dal covid è stato grande: prima si mangiava tutti insieme nella sala comune mentre dopo gli utenti sono stati costretti a consumare il pasto ciascuno nella propria stanza, ordinando il menù quasi come fosse il servizio in camera di un albergo», commenta Carmela Cassone, coordinatrice del centro residenziale. «Poi abbiamo dovuto intraprendere





tutte quelle operazioni di igienizzazione e sanificazione dei locali richieste dalle nuove regole sanitarie, la vestizione e svestizione di chi entra nella "zona rossa" (sempre gli stessi operatori) e, inoltre, sono state sospese tutte le attività laboratoriali interne così come le uscite esterne per andare al bar, in piscina, al cinema, a teatro, a vedere mostre, e non sappiamo ancora cosa potremo fare dopo né quando. Tutto sommato, però, gli ospiti hanno reagito bene: siamo stati noi i più spaventati per questa situazione emergenziale».

Gli operatori socio-sanitari, infatti, i cosiddetti "Oss", hanno corso gli stessi rischi di medici e infermieri. «La distanza fisica, per noi che siamo sempre in contatto con persone che hanno bisogno di essere alzate dal letto, lavate, vestite e imboccate, è impensabile», interviene Paola Bortolotti, referente delle attività assistenziali per il centro

Selleri-Battaglia. «Per cui, soprattutto all'inizio, c'è chi ha reagito in eccesso e chi in difetto, abbiamo dovuto gestire stress e nervosismo, la paura di contagiare i familiari a casa. Fino a quando non abbiamo ricevuto indicazioni drastiche da parte della task force dell'Azienda sanitaria, ci sono stati scontri sulla metodica da utilizzare. L'angoscia è stata la nostra compagna di lavoro, e anche sapere che alcuni dei nostri utenti erano in ospedale, dove non sanno gestire la disabilità nello specifico e dove molto probabilmente non li hanno mai alzati dal letto, è stato motivo di preoccupazione. E quando credevamo di essere usciti dalla fase peggiore c'è stato l'ultimo caso di coronavirus, l'11 maggio. Ora emotivamente siamo più tranquilli, forse ci siamo abituati, ma gestire le dinamiche interpersonali e di gruppo è stato pesante».

Oggi l'atrio della struttura è diventato una sorta di avamposto per lo scambio dentro-fuori: i pasti (che arrivano dall'esterno) sono lasciati sulla porta d'ingresso, ed è sempre lì che un educatore sta sistemando il computer che comanderà da remoto il tablet con Skype, WhatsApp e altre applicazioni, destinato a rimanere sempre nella "zona rossa". Enrica ha ripreso con lo *standing* – un ausilio che serve per verticalizzare i pazienti in carrozzina e mantenerli in posizione eretta – e a Carla hanno tagliato i capelli. Ma nessuna delle due, quest'anno, potrà andare a un concerto o in vacanza: a giugno, infatti, gli ospiti erano soliti partire per i soggiorni estivi al mare o in montagna. Ed è questa mancanza di "svago" a preoccupare.

«Durante la quarantena, noi educatori abbiamo dovuto interrompere le attività socio-riabilitative e ricreative con gli utenti e siamo diventati di supporto pratico alla parte assistenziale: prepa-



riamo le colazioni, sistemiamo pranzo e cena nei piatti, aiutiamo nelle operazioni di igienizzazione continua, siamo diventati perfino parrucchieri», dice Francesca Di Tullio, educatrice. Il loro lavoro, durante la fase di emergenza sanitaria, non era di importanza fondamentale: potevano benissimo mettersi in cassa integrazione – come qualcuno ha fatto –, invece in due hanno continuato a «timbrare il cartellino» nonostante «la parte sociale e relazionale del nostro lavoro abbia perso un po' di significato. Anche le dinamiche affettive sono venute a mancare»: niente più baci né abbracci stretti stretti. «Inaspettatamente, gli ospiti non hanno reagito così male come ci aspettavamo». All'inizio, «tolti dalla loro quotidianità e dalle loro abitudini, abbiamo avuto qualche problema, colpa anche della tensione che si respirava tra noi», continua Carmelo Accordino, operatore socio-sanitario che segue da vicino i progetti più ludici del centro Selle-

ri-Battaglia. «Ora, però, non sappiamo quando le persone disabili che vivono in struttura potranno tornare alla vita di prima, sono pur sempre soggetti a rischio. E poi: ci sarà un ristorante o un albergo disposto a ospitarle? Ho paura che questa perdita di socialità si protragga ancora per troppo tempo, e questo mi spaventa». L'isolamento infatti non fa bene a nessuno, soprattutto per chi ha bisogno di una routine particolare per mantenere o migliorare le proprie abilità residue o le proprie capacità comunicative e di relazione.

«Prima ogni tanto andavo a fare la spesa e tornavo a casa dei miei genitori, anche se sono anziani», racconta Carla. Enrica invece è annoiata: «Ora le giornate sono tutte uguali e, senza il rapporto con la realtà, sembra di stare in una bolla. Meno male che ogni tanto faccio qualche traduzione di inglese grazie a un progetto di collaborazione con l'Università di Bologna».

Aias e Società Dolce gestiscono anche alcuni centri diurni per disabili, sospesi dal 9 marzo e riorganizzati tutti con attività a distanza. «Il dpcm per la loro riapertura, in realtà, parla di riattivazione secondo piani territoriali, adottati dalle Regioni, assicurando il rispetto delle disposizioni per la prevenzione del contagio e la tutela della salute di utenti e operatori secondo specifici protocolli, che ancora in Emilia Romagna non ci sono. Ma riattivazione può significare anche rimodulazione o conversione con interventi individuali», commenta ancora Faggioli. Forse è per questo che il decreto Rilancio ha creato il nuovo Fondo di sostegno per le strutture semiresidenziali per persone con disabilità, finanziandolo con 40 milioni di euro. «Spero che la pandemia abbia insegnato che si può fare a meno dell'automobile, ma non della sanità, del settore socio-assistenziale né dei servizi essenziali alla persona», conclude Claudio Cantù, coordinatore dell'area Integrazione della Dolce. «Mi auguro inoltre che si sia riusciti a capire dove sono stati i buchi e le falte del sistema, in modo da tenere sotto controllo la situazione e ripartire». Non si può vivere per sempre in una stanza. ■



Più fatica per i caregiver

Storie di dedizione: come quella di Francesco e sua moglie Milena, malata di Sla, e come Alessia e il figlio di undici anni, con la sindrome X Fragile. Con il lockdown il peso della cura è gravato tutto sui familiari

ra d'aria, spesso poi concessa dalle diverse ordinanze comunali o regionali. In ogni caso, lockdown e disabilità sono sinonimo di dedizione totale ed esclusiva da parte del caregiver. Lo raccontano esemplarmente le due storie che abbiamo raccolto.

Alessia Brunetti è presidente dell'Associazione italiana sindrome X Fragile, la malattia rara da cui è colpito il maggiore dei suoi due figli, Emanuele. Anche per lei lockdown ha significato dedizione totale ed esclusiva. «Ho preso un congedo dalla banca in cui lavoro e mi sono dedicata completamente a lui, fin dal primo giorno di sospensione della scuola», racconta. «Una bella fatica, soprattutto per non far mancare a Emanuele quella rete sociale che, con tanto impegno, gli avevano tessuto intorno qui a Viterbo. Per lui, è evidente, le difficoltà sono grandi: sta bene con gli amici in un parco, tirando calci a un pallone. Ma tutto diventa complicato se si tratta di parlare, attraverso un telefono o uno schermo, perché non ha una comunicazione funzionale e non sempre riesce a farsi capire».

E poi c'è stata l'interruzione dei servizi: «In questa situazione di emergenza sanitaria, Emanuele ha perso il supporto della terapia e degli altri sostegni, che sono ricaduti tutti sulla famiglia: quindi niente operatori domiciliari, niente terapie. Posso assicurarvi che non è stato uno

scherzo. Fin dal primo giorno ho smesso di lavorare, fruendo del congedo covid e della legge 104: ho scelto di farlo senza alcuna esitazione, ma è chiaro che questo comporta una perdita di capacità professionale, di orizzonti che ci si pone per se stessi, per mantenere un'identità come professionista, oltre che come mamma e caregiver. Ma ho messo in ordine di priorità interessi e bisogni: chi aveva più necessità, doveva ricevere di più. Così ho collocato Emanuele al primo posto».

La scuola, in tutto ciò, ha rappresentato una grande sfida: «Ho dovuto seguirlo sempre nella didattica online, non è in grado assolutamente di gestire in autonomia la strumentazione elettronica. Ho scelto di aiutarlo e presto Emanuele è diventato il bambino della classe che consegnava con più puntualità gli elaborati, ma soprattutto – è questo che mi sta più a cuore – si collegava sempre con i compagni un po' prima dell'inizio della lezione, per mantenere viva quella socialità per lui così complicata e preziosa. Nonostante questo, durante il lockdown





Nella pagina a fianco:
Alessia ed Emanuele
A destra: Francesco e Milena

sentivo che gli pesava molto questa sua solitudine: mi chiedeva continuamente di poter uscire, di andare a trovare i vicini di casa, di vedere gli amici del rugby. È stato il mio lavoro per due mesi, mi sono dedicata completamente a lui, per ridurre la sua sofferenza. Per fortuna ho un lavoro fisso, per cui ho potuto fruire dei permessi. Ma ci sono famiglie della nostra associazione che in questi giorni hanno perso il posto di lavoro. Tanti di loro hanno più figli con la sindrome, visto che si tratta di una condizione ereditaria: per queste famiglie, la situazione è faticosissima».

Ora, lentamente, si riparte: si torna a uscire, si riprende qualche attività: «Avremmo bisogno solo di respirare un po' di certezza sul futuro, per capire come sarà la nostra vita e quella dei nostri figli nel prossimo periodo, soprattutto nell'imminente estate, che normalmente significa chiusura dei servizi e interruzione delle attività. Dopo il periodo durissimo che abbiamo attraversato, ci auguriamo proprio che questo non accada».

Francesco e Milena si sono sposati quando la Sla ha bussato alla porta. Milena aveva meno di 60 anni e una carriera ben avviata. Era il 21 dicembre 2019 e, nonostante la pesantissima diagnosi, «abbiamo celebrato una gran festa per le nostre nozze. Avevamo da tempo deciso di trascorrere insieme il resto della nostra vita: la "mazzata" ricevuta non è riuscita a toglierci la gioia di quella giornata». Oggi, a distanza di un anno e mezzo, la loro vita è cambiata molto, per l'aggravarsi inesorabile delle condizioni di Milena. «Il peggioramento è avvenuto proprio in concomitanza con la pandemia e relativo lockdown», racconta Francesco. «A marzo mia moglie ha dovuto subire l'intervento per l'inserimento della peg:



siamo stati ricoverati per tre settimane al centro Nemo, proprio nei giorni in cui il virus toccava il picco. È stato un intervento traumatico, mia moglie ne è uscita molto provata, fisicamente ma anche psicologicamente: perdere la possibilità di mandar giù un boccone, non riuscire più a parlare per lei è stato un duro colpo, che ancora fatica ad accettare. In più, quando siamo usciti dall'ospedale, ci siamo ritrovati in questo mondo blindato, chiusi in casa, senza la possibilità di vedere amici e familiari. L'uomo si è fatto carico interamente dell'assistenza di cui la moglie ha bisogno, giorno e notte: «Devo prestare sempre attenzione, aspirarle il catarro che non riesce a espellere, per evitare che soffochi. E poi muoverla, pulirla, darle le medicine, starle accanto sempre. Ora lei non si muove praticamente più e per me, che ho quasi 60 anni, è davvero faticoso. Ma cerco di non farle mancare nulla».

Sempre per proteggerla e per proteggersi dal rischio del contagio, Francesco si è chiuso in casa: «Da marzo a maggio, sono uscito pochissime volte e solo per qualche minuto. Spesa e farmaci ci venivano consegnati a casa. Ancora adesso esco pochissimo, vorrei portare Milena a fare una passeggiata, ma è ancora molto debilitata e, fin quando la situazione non sarà completamente sicura, non me la sento. E poi non è facile: avremmo bisogno di un'assistenza domiciliare maggiore, ma da quest'anno il fondo

regionale per i malati rari viene concesso in base al reddito. Noi non siamo ricchi, eppure siamo esclusi. Lo trovo ignobile, non possiamo certo permetterci di pagare una persona che stia con noi ogni giorno».

La luce, in questo tunnel, arriva dalle associazioni: «Non so cosa avremmo fatto senza Aisla e senza il Centro clinico Nemo di Milano. Da loro abbiamo ricevuto attenzione, umanità, sostegno, consigli: sempre, anche in questo periodo di emergenza sanitaria, a distanza, ma sempre vicini. Anche continuare a incontrare la psicologa di Aisla, seppure telematicamente, è per noi fondamentale: Milena è molto abbattuta e deve poter contare su un supporto professionale». Il futuro, per la coppia, è una grande incognita, ma «noi non ci facciamo abbattere: siamo abituati a sorridere sempre e a cercare di goderci tutto, fino in fondo. Non vediamo l'ora di invitare a cena gli amici migliori: Milena non potrà assaggiare le cose buone che preparerò, ma sarà felice di avere intorno le persone a lei care. E insieme saremo felici per sempre». ■



L'indagine sui caregiver del Confad



OGNI CAUSA HA UN EFFETTO

La distanza sociale fa bene? Non ai più piccoli

L'indagine dell'associazione La Nostra Famiglia e dell'Istituto Medea tra i bambini con disabilità e i loro genitori

«I bambini sono i grandi dimenticati di questa pandemia: i loro bisogni di socialità, di gioco comune, di relazioni tra pari, sono stati nascosti dall'emergenza sanitaria. I bambini con disabilità, con autismo o con problemi dello sviluppo intellettuale sono addirittura completamente scomparsi», dice Massimo Molteni, direttore sanitario de La Nostra Famiglia. Ecco allora il perché di Radar (Esperienze nell'emergenza covid-19 nei bambini con disabilità e nei loro genitori), l'indagine che l'associazione ha voluto sviluppare nei suoi centri presenti in sei regioni italiane (Lombardia, Veneto, Friuli, Liguria, Puglia, Campania). I dati raccolti riguardano 1.630 bambini e ragazzi più 1.470 genitori.

«Abbiamo voluto capire come le famiglie hanno vissuto questa esperienza e quali sono i fattori di rischio e di protezione che si associano ai livelli di stress», spiega Rosario Montirossi, responsabile del Centro zero-tre per il bambino a rischio evolutivo. «Lo scopo della nostra ricerca è avere conoscenze mirate per poter indirizzare eventuali azioni di sostegno». L'indagine si è svolta agli inizi di aprile,

nel momento peggiore dell'epidemia, e ora sono disponibili i risultati.

Lo studio ha preso in esame bambini con disturbi del linguaggio, dell'apprendimento, dello spettro autistico, con deficit motori, disabilità intellettuale: il 35% del campione ha un'età compresa tra i sette e i dieci anni, il 28% tra i quattro e i sei anni, il 9% tra zero e tre anni. Per un terzo di loro sono aumentati i comportamenti di ritiro, quelli ansioso-depressivi, i problemi di attenzione e i comportamenti aggressivi. L'83% dei genitori che hanno partecipato alla ricerca, invece, sono mamme che hanno in media 42 anni. «Abbiamo chiesto loro di confrontare l'esperienza vissuta rispetto il periodo precedente al coronavirus», continua Montirossi. Ebbene, i genitori si sentono mediamente più soprappiatti e sovraccaricati nel proprio ruolo, ma allo stesso tempo si sono dimostrati resilienti e sono emerse meno emozioni negative di quanto ci si aspettasse. «Le strategie di

adattamento alla situazione – come le caratteristiche psicologiche, le capacità individuali, il ricorrere all'aiuto della famiglia e della rete sociale esterna – hanno contribuito a migliorare l'impatto dello stress».

Questi dati ora servono per la fase post lockdown. «I bambini con disabilità hanno bisogno di interventi che li aiutino a fronteggiare la loro quotidianità e, anche a emergenza finita, la loro normalità non sarà subito disponibile», sottolinea Montirossi. E Gianluigi Reni, responsabile dell'Area in tecnologie applicate dell'Ircs Medea, precisa: «Più della metà delle famiglie ha segnalato bisogno di supporto negli ambiti riabilitativi, didattici, educativi, specialmente nel momento dell'isolamento, e sono sorti modelli utili anche nel dopo pandemia. Non ci si salva da soli, ma insieme ai servizi pubblici e al Terzo settore». ■





Le richieste di CoorDown per tornare a scuola

- Sì alla riapertura a settembre con gli alunni in classe, agli incarichi a docenti e insegnanti di sostegno già in estate e a strumenti adeguati per le norme anti-contagio. Ecco le modalità di inclusione scolastica degli alunni con disabilità intellettiva secondo CoorDown. (Foto: Centro Down Cagliari)



Un alunno disabile su tre è sparito

Università di Trento e Bolzano, Lumsa e Fondazione Agnelli hanno distribuito un questionario online. Hanno risposto 3.170 insegnanti

La didattica online ha fallito: il 35% degli alunni con disabilità è “sparito” per l’inefficacia di questo strumento o perché le attività del piano educativo non erano utilizzabili a distanza. Un dato messo in luce dall’indagine svolta da Università di Trento e Bolzano, Lumsa e Fondazione Agnelli attraverso un questionario online a cui hanno risposto 3.170 docenti, di cui oltre l’80% di sostegno: prova evidente di quanto l’inclusione sia ancora delegata a loro. Dall’altro lato, però, il 44% segnala una buona integrazione e nel 20% dei casi sono stati attivati percorsi individuazionati.

Ma oltre il 50% degli intervistati dichiara di essere a conoscenza di famiglie con un figlio disabile che non hanno la possibilità di partecipare alle lezioni via web, prevalentemente per motivi tecnici, legati alla strumentazione o alle competenze informatiche. Altra questione cruciale è quella del materiale didattico online, inadatto agli alunni disabili. Emerge quindi un peggioramento sia sul fronte del comportamento (50%) sia sul piano delle autonomie e della comunicazione (62%).

«È la prova evidente che i bambini e i ragazzi con disabilità abbiano pagato il prezzo più alto della didattica a distanza. Dovremo tenerlo presente quando, alla ripartenza, saremo costretti a indicare delle priorità: l’alunno disabile ha un forte bisogno di tornare in classe», commenta Dario Ianes, docente di Pedagogia e didattica per l’inclusione all’Università di Bolzano.

Altro elemento fondamentale è quello della collaborazione: se questa risulta per lo più soddisfacente (70%) sia tra insegnanti sia con le famiglie, «quello che non ha retto è la collaborazione con gli specialisti esterni e gli assistenti alla comunicazione e all’autonomia, figure spesso legate a contesti frammentati e precari. È un problema che dovrà essere sanato». Altrettanto sofferente è risultata la collaborazione tra i compagni di classe: «Questi di fatto sono spariti», osserva Ianes. «Credo sia importante dar vita a piccoli gruppi di alunni che sappiano sostenere gli studenti disabili nell’apprendimento». C’è poi l’elemento della professionalità: il 27,5% degli insegnanti di sostegno hanno dichiarato di non possedere titoli *ad hoc*. ■

Autismo e altri disturbi: dopo i parchi dedicati, ora tocca anche alle spiagge

- Dopo il parco Clipper a Bari, il bosco di Palo a Ladispoli (Roma) e il giardino del Circolo La Fattoria a Bologna, solo per citarne alcuni, ora anche le spiagge riservano uno spazio dedicato alle persone con autismo o altri disturbi del comportamento, disabilità intellettive e problemi psichiatrici. Iniziative che stanno affiorando un po’ in tutta Italia: da Rimini al Salento.



Il Cai stanzia mezzo milione di euro per l’acquisto di mezzi da donare ad Anpas

- L’assistenza domiciliare è il tema centrale nella gestione della fase 2 dell’emergenza coronavirus, e il Club alpino italiano risponde ai bisogni diffusi con un atto concreto di solidarietà. Il Cai, infatti, ha stanziato mezzo milione di euro per l’acquisto di 51 autovetture da donare ad Anpas per rafforzare l’assistenza alla popolazione più fragile delle aree montane, soprattutto anziani e persone con disabilità. Una questione affrontata anche dalla Protezione civile.



Quale prezzo hanno pagato le persone disabili per la pandemia? E cosa ci ha insegnato l'emergenza? Lo abbiamo chiesto a un attivista per i diritti umani e a uno psichiatra, chiamati a far parte della task force per riprogrammare la ripartenza



Un attivista di lunga data e uno psichiatra: ci sono due super esperti di disabilità e salute mentale nella task force voluta dal governo Conte per indirizzare la fase due. Il primo, Giampiero Griffó, ha fatto parte della delegazione italiana per la definizione della Convenzione Onu per i diritti delle persone con disabilità, oggi è tra i componenti del Consiglio mondiale del *Disabled People's International* e, da un anno, è anche coordinatore del Comitato tecnico-scientifico dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità. L'altro, Fabrizio Starace, è direttore del Dipartimento di salute mentale della Ausl di Modena e ideatore di Mat, la Settimana della salute mentale, che si tiene ogni anno nel capoluogo di provincia emiliano.

Come pensa di portare il tema della disabilità/salute mentale all'interno della task force per la fase due?

Griffo. Che in una task force governativa possa esservi un esperto in rappresentanza dei cinque milioni di persone italiane con disabilità mi è sembrato un importante segnale di attenzione da par-

te del presidente del Consiglio, Giuseppe Conte. Il mio ruolo è, da un lato, quello di intervenire per rispondere ai pesanti impatti negativi che la pandemia sta creando alle persone con disabilità e alle loro famiglie e, dall'altro, quello di promuovere il *mainstreaming* della disabilità in tutte le azioni che la task force proporrà al presidente del Consiglio. Le proposte vanno in due direzioni: misure immediate per fronteggiare le conseguenze della sars-cov-19 e la ripresa graduale nei diversi settori, anche attraverso l'individuazione di nuovi modelli organizzativi e relazionali.

Starace. Il fatto che il presidente del Consiglio abbia individuato competenze di area psichiatrica e psicologica segnala l'attenzione verso una dimensione fondamentale per la ripresa, che dovrà essere non solo economica, ma soprattutto esistenziale. Abbiamo la necessità di riprendere a guardare al futuro con un senso di speranza e con la possibilità di

dare risposta ai nostri bisogni, tra cui anche quello di uscire dalla dimensione di incertezza e di sospensione del tempo che tutti abbiamo attraversato nella lunga fase di lockdown: un'esperienza senza precedenti nella storia dell'umanità. Quindi, nella fase della ripresa, è essenziale prestare attenzione anche agli aspetti psicosociali, perché alla messa alla prova della nostra stabilità determinata dal lockdown si aggiunge la prospettiva tutt'altro che rosea della crisi economica che dovremo affrontare. E, come è noto, la recessione rappresenta uno tra i principali fattori di stress per la salute psicologica della popolazione.

Quali sono i principali problemi che le persone con disabilità si sono trovate a dover fronteggiare insieme alle loro famiglie, durante l'emergenza?

Griffo. Il primo problema è l'invisibilità, la scarsa comprensione che queste persone godano degli stessi diritti degli

FASE DUE. COSA



Da sinistra: l'attivista Giampiero Griffi (immagine tratta da un video della redazione di *Abili a proteggere*) e lo psichiatra Fabrizio Starace

ACCADRÀ ORA?

altri, come giustamente afferma la Convenzione Onu. La condizione di disabilità è un prodotto sociale, dipende dall'interazione tra le condizioni individuali e il modo in cui la società ne tiene conto. Nella cultura italiana prevale il modello medico della disabilità: noi siamo sempre visti come "malati". La ragione addotta è quella di proteggerci, segregandoci. Ma abbiamo visto quale protezione ci hanno dato le residenze, dove le persone con disabilità sono morte a centinaia. In fondo ci considerano ancora cittadini di serie B. L'Organizzazione mondiale della sanità ci ricorda che, nell'arco della vita, tutti vivranno esperienze di disabilità. Sarebbe, quindi, conveniente per l'intera società affrontare e ridurre le condizioni di disabilità, ma purtroppo questa consapevolezza manca alle popolazioni, alle professioni, alle classi politiche.

Starace. Per inquadrare il tema dobbiamo considerare sia la popolazione già vulnerabile, come le persone con disabi-

lità, sia alcuni gruppi specifici, che sono stati esposti a elevati livelli di stress. Penso agli operatori sanitari impegnati in prima linea, alle persone che hanno vissuto lunghi periodi di isolamento dopo aver contratto il virus, ai familiari di chi non ce l'ha fatta e che, in molti casi, non hanno avuto neanche la possibilità di dare l'ultimo saluto al proprio congiunto. I servizi di salute mentale e di psicologia hanno indirizzato diverse iniziative alla popolazione generale. La Regione Emilia Romagna, per esempio, ha attivato dei numeri telefonici dedicati. I cittadini potevano chiamare sia per avere informazioni sull'epidemia sia per esprimere le proprie ansie e i propri problemi pratici. In alcuni casi, il personale ha indirizzato i cittadini ai servizi sul territorio, sia a quelli di salute mentale che, quando necessario, a quelli sociali, come nel caso di persone che, vivendo da sole, non avevano la possibilità di fare la spesa o di andare in farmacia. Un'atten-

zione specifica è stata, poi, dedicata alle persone già in carico ai servizi. Gli operatori hanno riprogrammato le attività ordinarie. È stato fatto largo uso delle nuove tecnologie, che hanno consentito di mantenere quella continuità di rapporto, di relazione e di contatto fondamentale per chi segue un programma terapeutico. Sono certo che la maggior parte degli utenti e dei familiari ha avuto contatti con i servizi, spesso sollecitati dagli stessi operatori per conoscere l'impatto e le necessità del singolo e del suo contesto relazionale. In Emilia Romagna, in questo periodo, il ricorso al pronto soccorso e al ricovero per motivi psichiatrici si sono ridotti entrambi di circa la metà. Ma la cosa più interessante è che da noi, a differenza di altre zone d'Italia, i trattamenti sanitari obbligatori si sono più che dimezzati. Perché dove i servizi territoriali hanno riprogrammato le proprie attività con prontezza, mantenendo la continuità terapeutica, le cose hanno funzionato bene. Mentre, dove non sono stati in grado di fornire prontamente le risposte, si è verificata un'esplosione delle situazioni più critiche, con il conseguente incremento dei trattamenti sanitari obbligatori.



In questo periodo molti servizi per le persone con disabilità sono stati sospesi. In futuro andranno ripensati in modo radicale?

Griffo. La chiusura dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari ha creato molti problemi. Dalla mancanza di cure e attenzioni a chi ne aveva bisogno, all'impreparazione, nei momenti di emergenza, a trasferire le azioni da luoghi speciali ai privati domicili. La scarsa personalizzazione degli interventi ha mostrato tutti i suoi limiti. Le persone con disabilità non sono una categoria astratta, ma individui in carne e ossa, che dovrebbero avere sostegni appropriati per accedere ai diritti e partecipare su base di egualanza alle decisioni che li riguardano. Il tema è orientare i 21 diversi welfare italiani verso il vivere all'interno della comunità con gli opportuni sostegni.

Starace. Come tutta la realtà che ci circonda, in futuro anche i servizi non saranno più gli stessi. Intanto perché anche essi dovranno applicare le precauzioni generali riguardanti l'evitamento degli assembramenti, quindi le attività di gruppo non saranno immediatamente praticabili e bisognerà organizzare un accesso più diluito degli utenti. Dovremo incrementare l'attività "extramuraria" sia domiciliare che nei contesti di vita delle persone. Ma questa emergenza ci ha anche fatto scoprire, in un tempo straordinariamente rapido, l'utilità delle nuove tecnologie. Insomma, si sono aperte una serie di opportunità, che ci accompagneranno anche in futuro.

Anche questa volta l'appuntamento con la storia ci ha posto, per lo meno in alcuni contesti e in mancanza della possibilità di riuscire a fornire a tutti le cure più adeguate, di fronte alla questione di chi salvare e chi no. Tornano vecchi pregiudizi?

«Il mondo migliorerà se prenderemo in mano la nostra vita, rivendicando il diritto a essere cittadini come gli altri».
(Griffo)

Griffo. Le situazioni di crisi e di emergenza fanno ritornare a galla stigmi e pregiudizi. La reazione internazionale contro il triage medico, che voleva escluderci insieme agli anziani, fa capire come il mondo stia cambiando. Ha cominciato il Comitato di bioetica della Repubblica di San Marino, poi hanno preso posizione l'Onu in tutte le sue articolazioni, l'Alto commissario per i diritti umani, l'Unesco, l'Oms, il Consiglio d'Europa. Tra gli ultimi, purtroppo, il Comitato di bioetica italiano. La tutela dei nostri diritti umani è un pilastro nel dibattito internazionale. I processi innescati dalla globalizzazione dei mercati hanno messo in secondo piano la globalizzazione dei diritti, che

fino agli anni Settanta del secolo scorso sembrava prevalente. Oggi il tema è quello di un ripiegamento localistico sui propri interessi. Vi sono conflitti nuovi, inimmaginabili qualche anno fa: conflitto tra interessi di mercato e democrazia, tra sfruttamento delle risorse della Terra ed economia sostenibile, tra sviluppo e benessere delle persone. È urgente un ripensamento dei sistemi di welfare. Si tratta, infatti, di sistemi nati in periodi di crisi – come la prima e la seconda guerra mondiale o la crisi del '29 negli Usa – per proteggere le popolazioni che stavano vivendo forti processi di impoverimento e di esclusione. Tale approccio è rimasto nei modelli di welfare, che non riescono a sostenere la piena partecipazione delle fasce di popolazione che intendono proteggere, anzi giustificano la loro esclusione. Detto con uno slogan: bisogna passare da un welfare basato sulla protezione sociale a un welfare basato sull'inclusione sociale.

Starace. È un tema che non si è posto nel contesto della salute mentale, ma piuttosto nei reparti di medicina intensiva e di rianimazione. In ogni caso, si tratta di una grande lezione per il futuro. Non possiamo escludere le persone svantaggiate dal diritto alla cura e alla vita, e di questa necessità occorre far tesoro nella fase di riprogrammazione. La nostra vita sociale dovrà essere regolata da norme che includono le persone svantaggiate. L'autobus utilizzabile da una persona con disabilità sarà più confortevole per tutti, abbattere le barriere architettoniche sarà utile anche ai genitori che spingono la carrozzina di un neonato. Spero che la fase di grande ricostruzione, che seguirà all'emergenza, possa produrre una ripresa in grado di rendere il nostro Paese migliore e non soltanto orientato a massimizzare alcuni aspetti del nostro essere umani.

Durante i 60 giorni del lockdown, abbiamo sperimentato l'esperienza della segregazione: un vissuto di separazione dagli altri che molte persone disabili conoscono bene. Ne usciamo cambiati?

Griffo. Gli effetti resteranno per anni nell'immaginario collettivo e individuale. Sono molte le domande che si pongono. Quali sono i rischi per le persone con disabilità intellettive e relazionali? E per i bambini in generale? Andrebbero mosse ricerche specifiche sui comportamenti sociali e individuali. Vi sono vari elementi che fanno pensare a effetti sia negativi che positivi. C'è stato un aumento delle violenze e degli abusi? Per i genitori di persone con disabilità è aumentato lo stress? I giovani hanno percepito, e apprezzato, la differenza tra un contatto via web e un contatto in presenza?

Starace. Se è vero che solo chi ha provato la sofferenza riesce a entrare in rapporto empatico con chi soffre, questa esperienza diventa davvero un'esperienza comune. Ora nessuno potrà più dire: cosa vuoi che sia stare da solo a casa, non avere rapporti con i tuoi pari, non essere inserito in processi di inclusione sociale. Nessuno potrà più permetterselo.

È possibile trasformare la pandemia in un'occasione per costruire una società più inclusiva? O, invece, come molti temono, ne usciremo peggiori?

Griffo. Dipenderà da come affronteremo il futuro. Se affronteremo le criticità emerse per trovare soluzioni che non facciano ripetere gli errori e i problemi che abbiamo vissuto, potremo contribuire a costruire un futuro migliore. Soprattutto nel campo del rispetto dei diritti delle persone con disabilità. Essere un difensore dei diritti umani mi fa avere un'attitudine positiva e propositiva: il mondo può migliorare se prenderemo in mano

la nostra vita, se rivendicheremo sia individualmente che in forma collettiva il nostro diritto a essere cittadini come gli altri. Parafrasando un libro di Stefano Rodotà, dobbiamo essere consapevoli di avere il diritto a richiedere i diritti.

Starace. Usciamo più ammaccati da questa esperienza, come il pugile che ha subito un paio di *knock down* dall'avversario: questo deve insegnarci che, nell'allenamento che ci attende sul ring della vita, non dobbiamo concentrarci soltanto sull'essere più veloci, più produttivi, più performanti, ma anche interrogarci sul-

«Ora nessuno potrà più dire: cosa vuoi che sia stare da solo a casa, non avere rapporti con i tuoi pari, non essere inserito nei processi di inclusione sociale».
(Starace)

la qualità della nostra esistenza. Perché tutti noi abbiamo sperimentato quanto possa essere pesante e talvolta devastante vivere separati dagli altri. E, nello stesso tempo, abbiamo sperimentato quanto possa essere pericoloso far vivere tante persone tutte insieme. In salute mentale questo pericolo lo segnaliamo da oltre 40 anni, da quando abbiamo portato avanti la battaglia per chiudere, prima, gli ospedali psichiatrici e, poi, gli ospedali psichiatrici giudiziari. Abbiamo sempre sostenuto che concentrare tante persone in grandi strutture amplifica il vissuto di difficoltà e sofferenza. Amplifica anche la marginalità. Laddove non sia possibile fornire assistenza nel contesto di vita, sosteniamo la necessità di creare luoghi il più possibile simili a quelli dove le persone vivono abitualmente. Quindi la soluzione sono case pensate per un numero limitato di persone, fortemente supportate da operatori competenti e motivati che abbiano l'obiettivo di incrementare l'autonomia e la possibilità di accesso ai diritti da parte di queste stesse persone. Io non sono neanche d'accordo su certe definizioni, affermate si di recente, come "non autosufficienza": una definizione così rischia di cristallizzare, sul piano culturale e semantico, una condizione che invece non è mai strutturata e immodificabile. Anche la persona con le disabilità più gravi può intraprendere un percorso verso i massimi livelli di autonomia possibile. E allora, per il futuro, suggerirei, da una parte, di far convergere le risorse dedicate alle persone in condizione di svantaggio in un unico fondo per evitare disparità e diseguaglianza e, dall'altra, di fissare un obiettivo chiaro: non considerare i soldi investiti come una spesa a fondo perduto, ma come un investimento della collettività per consentire alle persone di raggiungere il massimo grado di autonomia possibile. ■



C'è chi chiede se questa estate bisognerà utilizzare le mascherine in spiaggia e se è possibile sostituirle con la maschera da sub. E chi non sente il covid come una minaccia, perché a lui non lo ammazza nessuno, neanche i ghepardi o i leoni e le mascherine gliele passa la Asl quando va a "tirarsi il sangue" così risparmia e non spende soldi. C'è chi non apre mai le finestre, per non respirare l'aria infetta dal coronavirus che, volutamente, ha diffuso la signora X per farla ammalare. Ma anche chi, con una sorta di timore reverenziale nei confronti della malattia, domanda se il fumo delle sue inseparabili sigarette possa infastidire il virus.

Il Contact Center SuperAbile Inail ha dovuto, nel corso del tempo, seguire, adattarsi, plasmarsi alle mutate esigenze degli utenti. E in questo periodo non fa eccezione. Anzi: le domande sono tante e, soprattutto, le più svariate. Perché non ci sono solo quelli che si informano sulle misure messe in atto dai vari decreti del presidente del Consiglio dei ministri e sugli effetti di tali disposizioni sulle proprie vite e su quelle dei propri cari. Tanti chiamano per confidare agli operatori, che conoscono da anni, i dubbi, le ansie e le paure più remote. Da Udine una signora domanda se può contagiarsi rispondendo al telefono e un'altra, da Bari, rivelava: «Ho sentito al telegiornale che i cani non si "attaccano" il virus, posso quindi proteggermi stando sempre attaccata a lui?». Un signore di Verona spera di difendersi grazie al cloro della piscina e una signora di Vicenza ha paura che il coronavirus possa nascondersi nel phon. Non manca neppure chi teme il consumo eccessivo di torte, come la donna di Caltanissetta che interroga l'operatore: «In questo periodo i miei figli non possono venire a trovarmi e io per consolarmi faccio tanti dol-

Ma il virus teme le sigarette?

Gli "irriducibili" del call center di SuperAbile si raccontano agli operatori del numero 800 810 810, confidando dubbi e paure. Perché il virus scatena ansie motivate e, talvolta, immotivate, di cui qualcuno dovrà pure farsi carico

ci: può l'eccesso di zucchero abbassarmi le difese immunitarie e farmi venire il coronavirus?».

I fruitori del nostro servizio non sono mai, o quasi mai, "solo clienti" di un servizio informativo sulla disabilità. Il primo "comandamento" è il saper accogliere chi è dall'altra parte del telefono. Un'attitudine, quest'ultima, indispensabile durante il periodo dell'emergenza, dove si affacciano tentativi di "esorcizzare", in modo fantasioso, bizarro, non soltanto il covid-19, ma anche un'altra minaccia assai insidiosa: la solitudine. Le disquisizioni che ne seguono permettono a queste persone, di non sentirsi "invisibili", dimenticate. Sono spesso, molto spesso, persone sole, avulse dal contesto sociale, prive di relazioni amicali "patologicamente" focalizzate su se stesse, chiuse nel loro mondo da cui escono solo per concedersi una lunga e catartica telefonata.

Ovviamente, al di là del canonico e squillante «SuperAbile Inail buongiorno!» con cui esordiamo, nessuno di noi è uguale a un altro e, quindi, entra ne-

cessariamente in gioco il nostro carattere, la nostra indole, il nostro temperamento. L'unica cosa che non cambia è la consapevolezza che, chiunque sia la persona che ti sta chiamando, qualunque sia la ragione per la quale ti sta chiamando, non avrà mai sbagliato numero.

Ma chi sono coloro che compongono il nostro numero verde? Per motivi affettivi e di assiduità, non si può non cominciare dalle persone "speciali", circa 15 al momento, che ti chiamano tutti, ma veramente tutti i giorni, più volte al giorno. Alcuni – non vedenti – sono nati con questa disabilità alla quale spesso si abbina, per loro stessa ammissione, un deficit psichico e una difficoltà motoria. Spesso sono puntigliosi ed esigenti, si lamentano di tutto, anche del fatto che chi governa non ha mai considerato la loro esigenza di socializzare e divertirsi e, infine, sono arrabbiati perché possono fare solo i centralinisti.

In altri casi, come per le persone con grave disagio psichico, la disabilità è insorta durante l'adolescenza o in età adulta, a volte senza particolari segnali pregressi. Spesso traumi neurologici,



mancato riconoscimento della propria identità sessuale, forti stress emotivi hanno fatto da detonatore a disturbi latenti. Persone con quadri clinici così complessi sono ovviamente gestiti e monitorati dai Centri di salute mentale ma, quotidianamente, ci chiamano per rassicurarsi sulla nostra presenza e per chiederci conferma ossessiva delle cose che pensano, immaginano, prospettano per il presente e il futuro. Attraverso di noi cercano di dare legittimità all'immagine che hanno di se stessi e del loro modo di vivere – o non vivere – la vita e gli affetti. Poi c'è la disarmante tenerezza di chi ti dice che vive tutto il giorno al buio, non comunica con nessuno, non accende né radio né tv e vuole bene solo agli operatori di SuperAbile, i "supereroi" ai quali ha persino dedicato una poesia.

Ogni villaggio ha il suo giullare e il nostro, dopo aver precisato che lui può chiamarti «perché c'ha l'invalidità», par-



In foto: gli operatori del call center di SuperAbile Inail durante una videochiamata

te con una serie di barzellette e conclude rammentandoci, come se non lo avesse già fatto innumerevoli volte, di quando, ai tempi della lira, gli hanno tolto la pensione di invalidità civile.

Capitolo decisamente struggente è quello che riguarda i giovani vittime di incidenti stradali. Ti raccontano che l'Inail li tratta bene perché gli corrisponde una rendita, gli assicura assistenza medica e riabilitativa e gli fornisce le tecnologie per il movimento e per la casa. Ma da quel maledetto giorno... sono rimasti completamente paralizzati in un letto.

La dipendenza è essa stessa un'invalidità. E proprio noi chiama, nell'u-

nica telefonata giornaliera concessa dalla struttura, un ragazzo che, con altre fortune, sta tentando il recupero. Si sente solo, fatica a convivere con gli altri pazienti, li vede come una minaccia ed è ossessionato dalla convinzione che la sua famiglia non lo voglia più a casa. Ci chiama perché sa che siamo persone con disabilità, che non vogliono fargli prediche o insegnargli qualcosa, ma rappresentiamo una prova tangibile che trasformare un problema in un'opportunità è un'opzione concreta e realizzabile per tutti.

Come sono arrivati al numero verde 800 810 810 i nostri "fedelissimi" che ci chiamano da città e regioni diverse? Il tramite è stato, in alcuni casi, questo stesso magazine, trovato all'interno delle diverse strutture socio-sanitarie, in altri casi il portale Superabile.it. ■

Una biografia fotografica su un campione dello sport paralimpico: Andrea Pellegrini. Ecco *En garde*, un volume realizzato con gli scatti di Fabio Renzi e i testi di Diana Pintus, che racconta per immagini la vita di un atleta, un simbolo, un uomo, capace di fare la storia della scherma e del basket in carrozzina una carriera lunga 25 anni. Con la prima ha partecipato a sei edizioni dei Giochi paralimpici vincendo complessivamente nove medaglie, di cui un oro conquistato ad Atene nel 2004. Con il secondo può vantare dieci scudetti con la squadra del Santa Lucia di Roma, dove tutto è cominciato nell'estate del 1992, proprio quando non l'avrebbe più creduto possibile. Per lui le barriere fisiche non contano nulla: «L'unica barriera, che è nella mente di ciascuno di noi, è la capacità o meno di sapersi accettare».





«Se uno si accetta, allora va incontro al futuro. È lì che nasce la forza. Questo è quello che vorrei insegnare ai ragazzi. Inoltre vorrei trasmettere il messaggio che, grazie allo sport, è possibile tornare a sorridere e a regalare sorrisi, perché quella è stata la possibilità che ho avuto io dopo l'incidente», commenta Pellegrini.





Il 24 novembre 1991 Andrea Pellegrini ha un incidente ferroviario alla stazione di Ladispoli. Lo trasportano d'urgenza all'Aurelia Hospital: più di 800 i punti di sutura cuciti. Ma in quell'ospedale incontrerà le persone che gli consiglieranno di rivolgersi all'Istituto Santa Lucia di Roma per la riabilitazione.



«Aver fatto sport con passione è stata la più affilata arma che abbia mai avuto». Riuscire a trasmettere quest'immensa passione è il suo sogno per il futuro. «En garde» è stato realizzato grazie al contributo di Itop - Officine ortopediche.



Storia di un esilio e di una tragedia umanitaria

Sono quasi 200mila i saharawi che da 45 anni vivono segregati in uno dei più grandi complessi di campi per rifugiati al mondo. Enormi distese di lamiera e sabbia fagocitate dal deserto che circonda Tindouf, a Sud Ovest dell'Algeria. La loro casa, il florido territorio conosciuto come Sahara Occidentale, è stata invasa dal Marocco nel 1975, costringendo questo popolo a fuggire o a vivere sotto occupazione. Una casa depredata che misura 280mila chilometri quadrati per un totale di 1.200 chilometri di costa sull'Oceano Atlantico. Il Marocco a Nord, l'Algeria a Est, la Mauritania a Sud. Nonostante il Fronte Polisario (l'organizzazione politica e militare dei saharawi) abbia tentato di resistere e contenere l'esodo, per tanti non c'è stata alternativa ai granelli di sabbia e alle pietre dure dell'Hammada, soprannominato "il giardino del diavolo", uno dei luoghi più ostili del pianeta: 50 gradi d'estate, zero in inverno, da trascorrere nelle haima, le tende tradizionali puntellate nella terra. La tragedia umanitaria del popolo saharawi è diventata, anno dopo anno, una delle più lunghe e controverse della storia moderna. Una tragedia silenziosa, accantonata, spesso dimenticata.



Dall'Adriatico al Sahara

Da 45 anni i saharawi vivono segregati nei campi profughi sparsi nel deserto algerino. Qui la onlus Rio de Oro offre assistenza e cure mediche alle persone con disabilità. E ogni anno ospita a Grottammare un gruppo di bambini, che ricevono trattamenti sanitari e fanno una vacanza

La scuola dell'infanzia di via Battisti a Grottammare (Ascoli Piceno), in estate, è un focolare nella tormenta. Mille passi e prendi in mano l'Adriatico, un pasto condiviso e scendi dal mondo in corsa. Un'isola che (non) c'è sorretta da cuori, cura, pazienza. I volontari dell'associazione Rio de Oro provengono da ogni parte, parlano tre e più lingue, se ne vanno con gli occhi lucidi. È un microcosmo che vive con poco, la scuola: i piedi scalzi, la sabbia, l'affetto per dei bambini nati oltremare, in un deserto che corre tutto attorno. Nafiza, occhi furbi e neri, urla al quartiere «Sahara libre», ridendo dal portapacchi della bicicletta che gira, frena, riparte in senso orario, sfiorando il



camioncino parcheggiato, una sedia rovesciata, un paio di scarpe gettate tra gli aghi di pino. Oltre la recinzione, un Freciarossa scuote le siepi. Più in là, lampi e tuoni che non arrivano mai. E poi ninna nanne, rimproveri, sedute di riabilitazione, sedie a rotelle che vorticano veloci, dentifrici, pannolini. L'abitazione all'angolo della via proietta delle lucine verdi che si smarriscono un po' sull'asfalto, un po' in cielo, confondendosi con le Pleiadi. L'astro notturno dei nomadi è solo una tenda bucata. Le stelle fungono da fori per intravedere la luce celeste.

Tre del mattino, Sahara. Rincorriamo una jeep con il fanale destro rotto, su e giù per le dune secche dell'Hammada. Cupola di stelle e visioni oniriche. Cani randagi, quattro soldati, luci soffuse. A cento passi da Casa Paradiso, un luogo di accoglienza per minori disabili residenti nei campi profughi saharawi, c'è un vecchio ospedale col tetto bucato, costruito per assistere i militari feriti durante la guerra tra Marocco e il Fronte

Polisario. Otto persone confabulano sotto l'insegna che vomita cavi elettrici. Barga, 20 anni, armeggia con una vecchia radio gracchiante. Indossa una maglietta bianca raffigurante la bandiera americana sorretta da un'aquila. Un travaglio complicato ha reso il ragazzo cerebroleso, ma «è l'epilessia il vero problema. Nelle ore più calde del giorno ha gravi crisi che non riusciamo a controllare. Disponiamo solo di qualche calmante e la relazione col vicinato non è delle migliori. La disabilità fa paura», racconta la madre, in attesa dell'arrivo del medico, stabilito per mercoledì. A detta della sorella coperta da un velo viola, Barga è un genio dell'elettronica. Da sotto al letto, il duo estrae un piccolo baule da cui sorgono *game boy*, viti, cellulari, ulteriori radio rammendate. Una coperta dello stesso colore della sabbia accoglie il rito del tè: impagabile, necessario. Il primo bicchiere è amaro come la vita, il secondo è dolce come l'amore, il terzo soave come la morte. Un gregge di capre ossute fiancheggia una casa di terracotta.

Nel campo "27 febbraio" un bambinetto lancia sassi contro due cani senza padrone. Le carcasse dei cammelli imputridiscono l'area cosparsa di rifiuti. Tutto è ridotto all'essenziale, come se dovesse scomparire con la prima folata di vento, come se il domani facesse piombare tutto nel buio. I campi profughi saharawi, detti Wilayat, sono suddivisi in Daire (comuni) che a loro volta si dividono in Barrios (quartieri). Dentro uno di essi vive Sidi Mohamed Taleb, padre di sette figli: «Tutte le famiglie hanno almeno un figlio in Spagna. Chiunque vorrebbe andarsene, ma il visto costa troppo e l'alternativa è una lettera d'invito. Viviamo di assistenza. O resti qui tra sacrifici e sostegno reciproco o vai all'estero e speri di restarci. Fino al 2010 o poco più eravamo sprovvisti di luce elettrica, una sola pompa d'acqua per quartiere. Lavoro un giorno ogni tre mesi per massimo 25 euro. Scarico dai camion sacchi di cemento o cereali. L'importante è rimanere uniti, è la nostra preghiera quotidiana. La separazione è la peggiore delle condi-



Nelle pagine precedenti: a sinistra il fisioterapista Sidi durante una seduta con Chifa e Chennebiha; a destra Wadedi, 13 anni, in compagnia della nonna. Campo "27 febbraio"

A fianco: Aiza e sua sorella Hanan, Campo di Bujador; sotto: Barga, 20 anni, con la madre e la sorella davanti il vecchio ospedale vicino Casa Paradiso

A pag. 29: Salama a Casa Paradiso

zioni», racconta. Parole sommesse, sospiri, il crepuscolo prima che diventi notte. Sidi Mohamed mostra il referto medico della figlia Aiza, dieci anni, illuminandolo con una torcia: paralisi cerebrale, tetraplegia con antigravità verticale. Quando con fatica coglie l'essenza della perizia, l'uomo abbassa la testa e si fa taciturno. «Bonne nuit», dice, mentre un cane abbaia nell'oscurità, due vicoli a Nord-Ovest.

I quaderni "medici". Casa Paradiso svetta come una roccaforte colorata sbalzata dal vento caldo. Tante diagnosi, nomi e volti nei quaderni "medici" riempiti d'inchiostro. Impegno, dedizione, amore. Mohamed è nato nel 2015. Bambino con spina bifida operato ad Algeri (cerca carrozza piccola tramite i ragazzi di Saragoza). Whaba, nata nel 2009, vive nei territori occupati. Fino all'età di un anno e mezzo la bambina stava bene, poi ha smesso di tenere gli oggetti in mano. Omar, nato nel 2010. Problema renale, urgente. (Chiedere a Teresa). Cheifa, affetta da tetraparesi spastica, guizza di allegria quando vede qualcuno nei paraggi. Si stringe nelle spalle scarne e irradia la stanza di un sorriso contagioso che fatichi a dimenticare. Salama, incassato nella sua carrozzina, scruta scaffali e ombre con occhi placidi e scuri, gusta i pasti con lentezza da bradipo. Jatora, 17 anni, è farmaco resistente. Una grave for-



ma di epilessia cronica scuote il corpo di tremori, che s'affloscia con rumore sordo. Il padre, un uomo basso e gentile, insegnante di spagnolo, mi conduce fino al quartiere delle capre, prima di rincasare e dormire nel salone sgombro, avvolti nelle sole coperte. Soffia un vento freddo e i bambini, imbacuccati, tossiscono forte. Sukaina, 18 anni, disabile psicomotorio, respira piano con la bocca nera di mosche. Nera come la terra infinita che azzanna il campo di Dhakla. Tre anziane chiuse nel silenzio. La cristallizzazione del giorno.

Mulinelli di polvere entrano nel corridoio storto aperto su due lati. Le grida di cinque bambini, che giocano sotto al sole di mezzogiorno, attirano Aziz e Salama. I due fratelli, quasi coetanei, paiono burattini a cui hanno reciso i fili. Traballano, inciampano, ridono nel vedere un dromedario che fa capolino, laggiù, oltre la duna di sassi. Quando aveva otto anni, Wadedi ne dimostrava cinque. Oggi ne ha 13, gli occhi a mandorla gonfi di sonno. Mani rugose e dipinte di henné a stringerlo for-

te. Vive con la nonna e la sorella dentro una tenda larga a scacchi floreali, su cui c'è scritto *good luck*, buona fortuna. Un gallo schiamazza in ritardo. Le stelle candenti dividono in due l'universo, rendendo i drammi terreni sfuggenti come gerboa, profondi come oasi invisibili.

Post scriptum. Per la prima volta dal 1994, quest'anno le Marche saranno senza bambini saharawi perché l'accoglienza estiva 2020 non si terrà. La decisione è stata presa dal governo saharawi, di comune accordo con la rappresentanza italiana del Polisario e di tutte le associazioni di solidarietà con il popolo saharawi. L'attuale situazione sanitaria rende impraticabile l'accoglienza di bambini che provengono dai campi profughi, di cui molti in condizioni di salute già precarie. A ciò si aggiunge la difficoltà di iniziare percorsi di cura nelle strutture sanitarie italiane, messe duramente a prova dall'epidemia, e tanti altri problemi. ■



La onlus italiana che aiuta il popolo saharawi

Rio de Oro onlus è un'organizzazione italiana, laica e indipendente, che si batte per i diritti del popolo saharawi, offrendo cure mediche e assistenza gratuita alle persone con disabilità, in particolare ai bambini. L'associazione opera all'interno dei campi profughi nel deserto del Sahara algerino, con programmi di salute, edilizia sanitaria e miglioramento della qualità di vita. Ogni anno vengono ospitati in Italia decine di minori per offrire loro trattamenti medici e un periodo di vacanza lontano dalle condizioni estreme dei campi. La disabilità è al centro dell'azione umanitaria di Rio de Oro, affinché ognuno, adulto o bambino, abbia diritto a un'esistenza dignitosa.



Parte del ricavato dalla vendita del volume *Dar. Dal mare al deserto* di Matthias Canapini (Prospero editore) e delle stampe fotografiche verrà devoluto all'associazione Rio de Oro, per sostenere nuovi progetti sanitari all'interno dei campi profughi saharawi.

MUSICA

“Io sono Marco”. E Stona canta l'autismo

Marco ha appena dieci anni. La sua è quell'età sospesa in cui si dovrebbe iniziare a scoprire il mondo, prendendo la rincorsa per il salto che porterà dritti verso l'adolescenza. Ma in questo viaggio il bambino è costretto a trascinarsi dietro un macigno, che gli rende difficile comunicare «e chiedere le cose alle persone, perfino bere un bicchier d'acqua o fare colazione».

Così, nel brano *Io sono Marco*, il cantautore piemontese Stona racconta un'infanzia vista con gli occhi di un ragazzo autistico: un tema a cui l'artista si è accostato con ammirabile delicatezza, utilizzando il lessico semplice e naif – ma, proprio per questo, affilato come una spada – che un bambino userebbe per raccontarsi. «Con le luci e i rumori iniziavo a dar di matto», recita la seconda strofa, «ed è per questo che resto qui nel mio mondo astratto».



Nella canzone – che col suo stile *spoken word* ricorda il cantautorato minimalista del miglior Samuele Bersani – l'autismo in effetti non è mai nominato direttamente: per Marco si tratta di «un compagno scomodo», «che nessuno ha invitato a questa festa, ma da quando l'ho incontrato non riesco più a parlare».

Nato nel 1975 a Novi Ligure col nome di Massimo Bertinetti, Stona racconta d'aver iniziato a interessarsi all'autismo grazie alla vicenda di Franco Antonello e di suo figlio Andrea, il cui viaggio in moto attraverso il Sud America ha ispirato, l'anno scorso, *Tutto il mio folle amore* di Gabriele Salvatores. «Di lì», spiega, «mi si è aperto un mondo

che ho continuato a studiare per mesi, anche attraverso altre storie meno conosciute: in tutto, per completare questa canzone c'è voluto quasi un anno, perché per me era importante riuscire a trovare le parole giuste». Prodotta da Guido Guglielminetti, storico bassista e produttore di Francesco De Gregori, *Io sono Marco* mette l'ascoltatore di fronte a una realtà che ancora oggi si continua troppo spesso a ignorare: lo spaesamento dei familiari, il bullismo dei coetanei e il senso d'alienazione a cui troppo spesso sono costretti i bambini autistici, quando il mondo decide di escluderli.

Antonio Storto



Vincitore di numerosi premi e festival, Stona si definisce un artista in equilibrio tra la musica d'autore e l'easy listening del pop nostrano.

Uscito lo scorso aprile il nuovo singolo *Io sono Marco* è arrivato in finale al concorso Primo maggio Next 2020 e anticipa un nuovo progetto discografico in uscita nel 2021. Lo scorso maggio il cantautore ha pubblicato online il brano *Andrà tutto bene*, dedicato all'emergenza covid-19 e utilizzato all'interno di alcune campagne di raccolta fondi a favore di ospedali, medici e infermieri.



LIBRI

Un fratello e una sorella alla ricerca di se stessi (nonostante le differenze)

di A. P.

Damiano e Margherita sono fratello e sorella. Sono due tipi parecchio diversi tra loro ma, come spesso accade, quando qualcuno è molto ma molto distante da te, insieme fanno un bella coppia. Una coppia ben assortita, direbbe qualcuno, con il rischio che Damiano possa fainteggiare, perché ha la sindrome di Asperger – un tipo di autismo ad alto funzionamento, scomparso dall'ultima edizione del Dsm, il *Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali* – che comporta, tra le altre cose, la tendenza a non comprendere il senso figurato del linguaggio.

E ora i due fratelli raccontano la propria storia in un volume scritto a quattro mani per Mondadori, *Mia sorella mi rompe le balle. Una storia di autismo normale*, che suona proprio come un duetto dove le voci si alternano per comporre, infine, un'inedita e spassosa fotografia familiare. Dove il messaggio, chiaro fin dalle prime pagine, è affidato a un altro immaginario duetto tra Margherita e la nonna scomparsa: «Insomma, non è det-

to che le cose debbano sempre andare male, anche se a volte sembra l'unico scenario possibile», dice Margherita. «Non esiste mai un unico scenario possibile, tesoro. Esistono punti di vista diversi. Modi di reagire al mondo e a ciò che capita», ribatte la nonna.

Una visione, quest'ultima, che le storie personali dei due autori confermano in pieno. Damiano è grande e grosso, non ha molti amici e ama trascorrere le sue giornate facendo cose che gli altri non solo non amano fare, ma che stentano a capire, come guardare il castello della lavatrice che gira, gira e non si ferma mai.

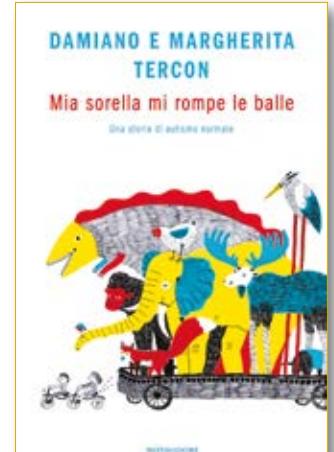
Ma ama anche la musica, soprattutto la classica, e il suo sogno è diventare un cantante lirico. E quando descrive se stesso va dritto al sodo, senza tanti giri di parole: «Dopo aver scoperto che questo autismo non si toglie con una cura e che dovrò fare il mantenuto a vita (con tutte le conseguenze negative) ho ben poche consolazioni. Precisamente due: la musica e il cibo».

Anche Margherita, da parte sua, fatica a trovare il pro-

prio posto nel mondo, e forse è per questo che comprende così bene il fratello. Anzi, forse gli somiglia più di quanto creda. Così, nel 2017, insieme decidono di formare il duo «comico-lirico», Damiano e Margherita Tercon, che pubblica video su Internet per sensibilizzare le persone sull'autismo. «Comunque tornando a parlare dei motivi per i quali ho deciso di collaborare e di esibirmi con mia sorella Margherita e di fare coppia con lei, sia sul palcoscenico che in altri posti, è anche (o soprattutto) perché con me riesce a fare anche l'impossibile, oltre che il possibile».

Eppure anche Damiano ha qualcosa da insegnare agli altri e, in particolare, a sua sorella, che continua a fuggire di Paese in Paese per trovare finalmente la sua strada. Ma che da quel suo strano fratello autistico ha molto da imparare, a cominciare dalla capacità di dire ad alta voce quel che vuole, anche se gli altri non lo prendono sul serio. Sarà proprio lui che, nel momento della massima confusione, saprà indicarle la strada per ritrovarsi se stessa. Insieme. ■

Damiano e Margherita Tercon
Mia sorella
mi rompe le balle
Mondadori 2020
271 pagine
17 euro





LIBRI

Il mondo silenzioso dei segni. E dei pensieri

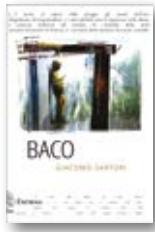
Giacomo Sartori

Baco

Exòrma 2019

336 pagine

16,50 euro



LIBRI

Scoprire chi sei a 40 anni ti cambia la vita o anche no

Anita Pulvirenti

La trasparenza del camaleonte

Dea Planeta 2020

224 pagine

15 euro



LIBRI

Sguardo inedito sulla città che non stanca mai

Simonetta Agnello Hornby,

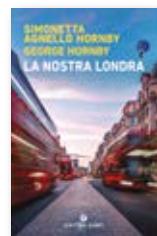
George Hornby

La nostra Londra

Giunti 2020

360 pagine

16 euro



Tra reale e surreale, *Baco* racconta una storia che è la storia vera di tanti. Un bambino "sordo profondo" di dieci anni, un fratello con un quoziente intellettuale sopra la media e un talento straordinario per l'informatica, un padre concentrato sul lavoro e una madre sprofondata in un sonno vegetativo, dopo che la sua distrazione cronica ha fatto scontrare la sua auto con un tir. E, ancora, il nonno pieno di passioni strane, sempre presente e complice. Intorno c'è la scuola e il mondo, in cui il giovane protagonista si colloca con fatica. La stessa fatica con cui trova il suo posto in famiglia o con cui mette in ordine le parole, mentre segnare è per lui molto più naturale. Lo aiuta Logo, la logopedista che non sente ma parla e fa da tramite tra il ragazzo e la realtà. E poi arriva Baco, l'essere virtuale partorito in famiglia che rischia di mandarla allo sbaraglio. Il contesto è tra natura e intelligenza artificiale, in bilico tra estrema semplicità e complessità massima: la vicenda si svolge tra pollai, allevamenti di lombrichi e api da un lato; garage, stufe e irrigatori intelligenti supertecnologici dall'altro. Al centro, la diversità nelle sue diverse declinazioni: la sordità, lo stato vegetativo, l'intelligenza fuori misura. Fuori un mondo con cui tali diversità entrano in dialogo e, spesso, in conflitto. E una donna che cerca di riprendere coscienza. **C.L.**

Che Carminia sia un tipo a dir poco singolare è sotto gli occhi di tutti. Di lei dicono che sia poco socievole, se non proprio acida o decisamente antipatica. Il fatto è che non sopporta molto gli altri e, soprattutto, le convenzioni sociali. Preferirebbe che la gente parlasse a voce bassa e, se potesse, comunicherebbe attraverso le vibrazioni come i camaleonti, su frequenze pressoché impercettibili ai più. Ma del camaleonte Carminia ha anche altre caratteristiche, come la tendenza a mimetizzarsi tra gli altri, al punto da confondersi col ramo sul quale si ferma. *La trasparenza del camaleonte* di Anita Pulvirenti, book blogger siciliana al suo primo romanzo, racconta le difficoltà di una donna che ama stare da sola e che considera una fortuna non avere amici. E che solo a 40 anni suonati scoprirà di avere la sindrome di Asperger: una diagnosi che non le cambierà la vita, ma le arrecherà comunque un qualche piccolo sollievo, dandole infine la forza di cambiare la sua vita. Senza clamore e senza un amore, senza neppure fare leva su un talento straordinario, ma comunque trovando il modo di aderire maggiormente alla sua natura più autentica. **A.P.**

Metà autobiografia, metà ritratto di una città scritto a quattro mani: quelle di Simonetta Agnello Hornby, avvocato per i minori, presidente dello *Special Educational Needs and Disability Tribunal* e scrittrice di origini italiane, e quelle di suo figlio George. Dipingono la loro Londra: da regalo di maturità (era il 1963) per la giovane Simonetta Agnello, che poi vi si trasferirà stabilmente nove anni dopo diventando la signora Hornby, a città natale di un uomo abituato, da piccolo, a trascorrere l'estate dai nonni in Sicilia pur sentendosi un londinese *doc*. Sullo sfondo i musei meno noti, le passeggiate nei parchi, il teatro, i mercatini, i pub, i ristoranti, la spiritualità britannica, la sessualità, l'accessibilità urbana, il confronto con Palermo. «Ora, Londra è una città altamente progressista e liberale e non deve sorprendere che si trovino bagni pubblici inclusivi che superino la segregazione tra uomini e donne. Per noi disabili questa inclusività è data per scontata. I nostri bagni sono sempre usati un po' da tutti, anche come stanza per il cambio dei pannolini, deposito di stoccaggio e perfino spogliatoio per il personale. Non ce ne importa niente, basta che siano accessibili, puliti e muniti di carta e sapone», scrive George Hornby, malato di sclerosi multipla. Tipico umorismo inglese. **M.T.**



LIBRI

C'è una luce in fondo al tunnel della cecità

John M. Hull
Il dono oscuro
Adelphi 2019
221 pagine
20 euro



«**E**sistono molte autobiografie scritte da ciechi: narrazioni commoventi e illuminanti, capaci di mostrare quali effetti, emotivi e morali, la cecità possa avere nella vita di una persona, e la tenacia, l'ironia, la forza d'animo necessari per trascenderli». *Il dono oscuro* di John M. Hull è però altro, avverte Oliver Sacks nella prefazione: è una sorta di diario che Hull, professore di educazione religiosa all'Università di Birmingham, scomparso nel 2015, qualche settimana prima dello stesso Sacks, scrive in maniera irregolare nel corso degli anni, dopo aver perso definitivamente la vista. Si tratta di un resoconto dettagliato e puntuale di cosa significhi non vedere nella pratica: come si attraversa una strada e cosa si provi quando ci si perde, di che materia sono fatti i sogni, come si misura una bella giornata e come, col tempo, si dimentichino i volti delle persone, anche di quelle più care. «Il libro ci regala finalmente un quadro, un album davvero esaustivo del paesaggio della cecità profonda, tratteggiato da centinaia di angolazioni», è il commento di Sacks, che qualche rigo più giù fa notare: «Ma non tutto, in questo libro, è oscurità». Perché, con la scomparsa della vista, altre modalità percettive si fanno strada, dando vita a quel meraviglioso processo chiamato compensazione. **A.P.**

GRAPHIC NOVEL

Michel Petrucciani, una vita al massimo

Vanni Masala
illustrazioni
Marilena Pasini
Io sono Michel Petrucciani
Curci 2019
132 pagine,
24 euro



Gennaio 1999, New York City. A soli 37 anni muore Michel Petrucciani, il pianista dalle ossa di cristallo che, con il suo talento, seppe entrare nella storia del jazz. Venti anni dopo, il volume *Io sono Michel Petrucciani*, scritto dal giornalista Vanni Masala e meravigliosamente illustrato da Marilena Pasini per le edizioni Curci, ripercorre le tappe della vita del musicista francese, che riuscì a stupire e incantare il mondo, nonostante la convivenza con una malattia genetica difficile come l'osteogenesi imperfetta. Alto appena 1 metro e due centimetri di statura e vittima, a causa della fragilità delle ossa, di continue e ricorrenti fratture, Petrucciani visse sempre al massimo, anteponendo forza d'animo ed estro creativo alle precarie condizioni di salute. Il volume, preceduto da un'introduzione del jazzista Paolo Fresu e dal contributo del figlio Alexander, conduce il lettore a scoprire un genio della musica noto per le grandi virtù umane e le grandi debolezze. «Michel nella sua veloce vita ha lasciato un grande patrimonio musicale ma anche un'eccezionale lezione di coraggio», scrivono gli autori. Un concetto che, nel volume, lo stesso Petrucciani sintetizza con parole indimenticabili: «La mia vita non è stata breve. Ho solo vissuto più velocemente degli altri». **A.P.**

LIBRI

Lottare sempre arrendersi mai

«**N**on arrendetevi mai, ve lo dice uno che è caduto tante volte ma che si è sempre rialzato, curandosi le ferite. L'importante è rialzarsi». In meno di 100 pagine, il ventenne Filippo Bisio racconta la sua vita in maniera diretta, talvolta cruda. *La mia rivincita* (Le Mezzelane) descrive un percorso, in cui l'emiparesi cerebrale sinistra non è l'unico evento drammatico. Sullo sfondo la speranza di essere d'incoraggiamento a quanti lo circondano. «Solo chi lotta dal giorno in cui è venuto al mondo senza mai mollare può essere d'esempio per chi invece soccombe alla prima difficoltà che incontra».

LIBRI

Ricordi e vecchie ferite nel racconto di una madre

Una madre confida alle pagine bianche di un manoscritto i propri pensieri e le proprie emozioni, riaprendo vecchie ferite solo apparentemente rimarginate. È la mamma di Maila, una ragazza con disabilità di 16 anni, venuta al mondo alla 25esima settimana di gestazione. Attraverso il volume in self publishing *Imprevedibile mistero. La persona oltre la disabilità*, sua madre, Nila Ricciardi, ha voluto condividere un percorso che somiglia alla scalata di una montagna. Il ricavato del volume sarà devoluto agli oratori delle parrocchie. Per info: imprevedibilemistero.it.

C

U

e

TELEVISIONE/1

Inventarsi detective per scoprire il killer di un amico

Un buon ritmo, serrato, e una protagonista non troppo convenzionale – come una ragazza che ha perso la vista, ferita dentro e per questo ironica fino a diventare scorbutica, cinica e spesso arrabbiata con il mondo –, sono gli ingredienti di *In the Dark*, la serie tv creata per l'emittente statunitense The CW da Corinne Kingsbury (tra gli sceneggiatori di *The Newsroom*). In Italia va in onda su Rai4.

La storia ruota attorno a Murphy (Perry Mattfeld, Mel in *Shameless*), una giovane



donna cieca alla deriva in una vita sregolata fatta di alcool, fumo, sesso occasionale e un lavoro che non la soddisfa nella scuola di addestramento per cani guida dei suoi genitori adottivi. I suoi unici veri amici sono la coinquiline lgbt e Tyson, uno spacciatore adolescente che l'ha salvata da una violenta rapina. Poi c'è Pretzel, il suo cane guida, che lei però definisce «uno stalker».

Un giorno, mentre passeggiava nel solito vicolo malfamato, inciampa in un cadavere: quello di Tyson. Ma all'arrivo

della polizia il corpo è misteriosamente sparito. Quando le indagini sulla scomparsa del suo amico vengono archiviate, Murphy decide di scoprire cosa gli sia accaduto e chi lo abbia ucciso. Tra i pochi a credere alla sua tesi, c'è un detective con una figlia non vedente. Intanto, incontra il ragazzo perfetto.

A metà tra un poliziesco e una commedia, condita forse di troppe diversità tutte insieme, questa nuova serie tv comunque non annoia: puro sarcasmo riflessivo. **M.T.**

Le 13 puntate di *In the Dark* sono in onda la domenica alle 19.30 su Rai4.

Proseguiranno fino a metà giugno, e gli ultimi episodi saranno disponibili su Raiplay per un'altra settimana ancora. Negli Stati Uniti, invece, si è appena conclusa la seconda stagione di questa serie prodotta da CBS Television Studios, la casa che vanta anche l'attore Ben Stiller tra i suoi esecutivi, e da Warner Bros Television, e si sta parlando anche di una terza. Merito di un mix di ingredienti fatto di empatia con i personaggi, colpi di scena, capacità di generare aspettative, curiosità e attesa, sorrisi divertiti e riflessioni amare. Oltre a Perry Mattfeld, nel cast figurano anche Rich Sommer, Brooke Markham e Casey Deidrick.

C'è anche l'Huntington nella serie tv "I diavoli"

Hala la malattia di Huntington uno dei personaggi della serie tv *I diavoli*, il thriller con Alessandro Borghi fruibile su Sky Atlantic e Now tv. La serie, tratta dall'omonimo romanzo di Guido Maria Brera (Rizzoli 2015), racconta di un complesso intreccio finanziario ambientato tra Roma e Londra. Nei primi episodi John

Davenport assiste impotente al crollo della sua società, determinato da una violenta reazione dei mercati alla notizia della malattia che lo ha colpito. L'Huntington è una patologia neurodegenerativa ereditaria che interessa tra 5,7 e 10 persone su 100 mila, compromettendo sia la sfera motoria che quella psichica. Una patologia segnata ancora oggi dalla difficoltà di accettazione della diagnosi e da un forte stigma sociale che stenta a diradarsi. ■





TELEVISIONE/2

Storie di cuccioli nati per diventare cani guida

Sei adorabili cuccioli di labrador – Paco, Pacino, Raffi, Tulane, Tartan e Amara (quest'ultima, invece, è una splendida femmina di golden retriever) – sotto gli occhi delle telecamere per oltre un anno, seguiti a più riprese durante il loro viaggio per diventare cani guida per non vedenti. Non tutti però ci riusciranno, perché non tutti sono adatti per questo compito.

Piccoli cani guida crescono (Pick of the Litter il titolo originale) è una serie documentario di Dana Nachman

e Don Hardy realizzata per Disney+ e basata sull'omonimo film del 2018, anch'esso scritto e diretto dal duo di registi americani.

Accanto alle vicissitudini di questi sei amici a quattro zampe si snodano le vite di coloro che li allevano, li crescono e li amano (le famiglie affidatarie), degli istruttori che li addestrano, fanno squadra con loro e, infine, delle persone non vedenti che li riceveranno come cani guida. Ma anche qui non tutti gli abbinamenti riusciranno.

Piccoli cani guida crescono offre un punto di vista inedito per un documentario sugli animali, ma che riesce a essere nello stesso tempo dolce, divertente, istruttivo e commovente. Scopriamo così che ogni cane ha il proprio carattere e che serve comunque un buon *imprinting* da parte di chi lo accudisce per il primo anno di vita, perché è in questo periodo che il cucciolo dovrà imparare a diventare socievole, affettuoso e giocherelone, ma soprattutto educato e ubbidiente.



È solo dopo che inizia l'addestramento vero e proprio, anche se non viene mai percepito come tale da Paco, Pacino, Raffi, Tulane, Tartan e Amara, né dagli altri loro compagni di viaggio alle prese con mezzi pubblici, scale mobili, ascensori, traffico cittadino, altri cani che incontreranno per strada insieme a una miriade di ostacoli vari e all'iniziale difficoltà a fidarsi dei loro occhi da parte dei loro futuri proprietari. Ma la cosa che più impressiona è la loro capacità di imparare la "disobbedienza intelligente" a un comando in caso di pericolo. Un esempio? Il padrone dice «Avanti!», ma sta arrivando un'auto. Che devono fare Paco o Tulane? Stare fermi.

I sei episodi della docuserie ruotano intorno al lavoro del *Guide dogs for the blind* di San Rafael, in California, centro di riferimento per buona parte dei ciechi americani. Da vedere da soli, in coppia o con tutta la famiglia. **M.T.**

I giovani premiano "Mio fratello rincorre i dinosauri"

Due prestigiosi riconoscimenti per *Mio fratello rincorre i dinosauri*, film di Stefano Cipani, tratto dall'omonimo best seller di Giacomo Mazzariol che, nel 2016, per Einaudi ha raccontato la storia di suo fratello Giacomo, ragazzo con sindrome di Down. La pellicola, presentata alla 76esima Mostra del cinema di Venezia, ora ha

vinto il David di Donatello Giovani e il premio Efa young audience award 2020 agli European film award. «Non sorprende che questo film sia riuscito ad aggiudicarsi il premio della giuria dei teenagers», commenta Paolo Del Brocco di Rai Cinema, «è un piccolo gioiello, un raro esempio di equilibrio, capace di parlare di temi complessi come la disabilità, l'adolescenza, la famiglia con tenerezza e con un linguaggio diretto e comprensibile anche al pubblico più giovane». ■



Ecco le novità contenute nel decreto Rilancio

Fino al 31 luglio, più giorni di congedo per i genitori (in alternativa è previsto un bonus baby-sitting o per l'iscrizione ai centri estivi o ai servizi socio-educativi), più permessi retribuiti ai sensi della legge 104/92 e proroga dell'equiparazione del periodo di sorveglianza attiva al ricovero ospedaliero



Sul supplemento ordinario n. 21 della Gazzetta Ufficiale n. 128 del 19 maggio 2020, è stato pubblicato il decreto legge 34/2020, recante "Misure urgenti in materia di salute, sostegno al lavoro e all'economia, nonché di politiche sociali connesse all'emergenza epidemiologica da covid-19", meglio noto come decreto Rilancio. Di nostro interesse alcuni provvedimenti: art. 72 "Modifiche agli articoli 23 e 25 in materia di specifici congedi per i dipendenti", art. 73 "Modifiche all'articolo 24 in materia di permessi retribuiti ex articolo 33, legge 5 febbraio 1992, n. 104", art. 74 "Modifiche all'articolo 26

in materia di tutela del periodo di sorveglianza attiva dei lavoratori del settore privato". Vediamoli nel dettaglio.

L'articolo 72 del dl 34/2020 modifica alcuni aspetti riguardanti gli articoli 23 e 25 della legge 27/2020 in materia di congedi per i dipendenti.

- *Congedo genitori di figli fino a 12 anni.* Per l'anno 2020 a decorrere dal 5 marzo e sino al 31 luglio 2020, e per un periodo continuativo o frazionato comunque non superiore a trenta giorni i genitori, anche affidatari, di figli fino a 12 anni di età, lavoratori dipendenti del settore privato, hanno diritto

di fruire di un periodo di congedo per cui è riconosciuta una indennità pari al 50% della retribuzione. L'indennità verrà calcolata come previsto dall'articolo 23 del d.lgs 151/2001. Il congedo è coperto da contribuzione figurativa. La fruizione di questo congedo è riconosciuta alternativamente ad entrambi i genitori, pertanto i 30 giorni devono intendersi complessivi. La richiesta è subordinata alla condizione che, nel nucleo familiare, non vi sia altro genitore beneficiario di strumenti di sostegno al reddito in caso di sospensione o cessazione dell'attività lavorativa o altro genitore disoccupato o non lavoratore. I genitori che dovessero aver fruito dei 15 giorni previsti nel decreto 18/2020 (convertito in legge 27/2020) potranno pertanto fruire di complessivi ulteriori 15 giorni. Il beneficio viene sostanzialmente confermato, rispetto all'articolo 23 del decreto-legge 17 marzo 2020, n. 18, convertito, con modificazioni, dalla legge 24 aprile 2020, n. 27, con una estensione complessiva dei giorni di congedo a trenta.

- *Congedo genitori di figli con grave disabilità.* L'estensione da 15 a 30 giorni complessivi, relativi al congedo appena menzionato, riguarda anche i genitori di figli con grave disabilità. Per il resto, si conferma quanto previsto dal comma 5 della legge 27/2020, ovvero, il limite di età non si applica ai figli con disabilità in situazione di gravità accertata ai sensi dell'articolo 4, comma 1, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, iscritti a scuole di ogni ordine e grado o ospitati in centri diurni a carattere assistenziale.

- *Congedo genitori di figli minori di 16 anni.* Il comma 6 dell'articolo 72 del dl 34/2020, sostanzialmente conferma quanto disposto dal comma 6 dell'articolo 23 della legge 27/2020, ovvero, i

genitori lavoratori dipendenti del settore privato, con figli minori di 16 anni, a condizione che nel nucleo familiare non vi sia altro genitore beneficiario di strumenti di sostegno al reddito in caso di sospensione o cessazione dell'attività lavorativa o che non vi sia genitore non lavoratore hanno diritto di astenersi dal lavoro, per il periodo di sospensione dei servizi educativi per l'infanzia e delle attività didattiche nelle scuole di ogni ordine e grado, senza corresponsione di indennità né riconoscimento di contribuzione figurativa, con divieto di licenziamento e diritto alla conservazione del posto di lavoro.

- *Bonus baby-sitter.* In alternativa ai congedi parentali sopra illustrati, per gli stessi beneficiari, è prevista la possibilità di scegliere la corresponsione di un bonus per l'acquisto di servizi di baby-sitting o per l'iscrizione ai centri estivi. L'importo, precedentemente stabilito in 600 euro è stato aumentato a complessivi 1.200 euro. Il bonus è erogato, in alternativa, direttamente al richiedente, per la comprovata iscrizione ai centri estivi, ai servizi socio-educativi territoriali, ai centri con funzione educativa e ricreativa e ai servizi integrativi o innovativi per la prima infanzia. La fruizione del bonus è incompatibile con la erogazione del bonus asilo nido.

Per i lavoratori dipendenti del settore sanitario, pubblico e privato accreditato, appartenenti alla categoria dei medici, degli infermieri, dei tecnici di laboratorio biomedico, dei tecnici di radiologia medica e degli operatori socio-sanitari, il bonus per l'acquisto di servizi di baby-sitting per l'assistenza e la sorveglianza dei figli minori fino a 12 anni di età, e sempre in alternativa ai giorni di congedo, è riconosciuto nel limite massimo complessivo di 2mila

euro, nel precedente decreto l'importo era di 1.000 euro. La disposizione si applica anche al personale del comparto sicurezza, difesa e soccorso pubblico impiegato per le esigenze connesse all'emergenza epidemiologica da covid-19.

L'articolo 73 del dl 34/2020 estende in sostanza i permessi legge 104/92 istituiti per l'emergenza covid-19.

Il numero di giorni di permesso retribuito coperto da contribuzione figurativa di cui all'articolo 33, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, è incrementato di ulteriori complessivi dodici giorni usufruibili nei mesi di maggio e giugno 2020. I permessi normalmente previsti dalla legge sono pari a tre giorni mensili, ai quali potranno essere aggiunti i dodici giorni complessivi e ulteriori per i mesi di maggio e giugno per un totale quindi di 18 giorni di permesso. Si conferma, sostanzialmente, quanto già avvenuto per i mesi di marzo e aprile. Per le disposizioni applicative e la regolamentazione degli stessi, resta salvo quanto già chiarito dall'Inps nella circolare 45/2020, e dal ministero della Pubblica amministrazione nella circolare 2/2020, rimandiamo alla lettura della scheda realizzata su Superabile.it.

L'articolo 74, poi, estende fino al 31 luglio quanto previsto in materia di tutela del periodo di sorveglianza attiva dei lavoratori del settore privato (equiparate al ricovero le assenze dal lavoro per persone con disabilità e gravi patologie). L'articolo 26 della legge 27/2020, prevedeva che i lavoratori con grave disabilità (art. 3, comma 3, legge 104/92) in possesso di certificazione e i lavoratori con disabilità non grave

(art.3 comma 1, legge 104), con certificazione di immunodepressione, patologie oncologiche, terapie salvavita, l'eventuale periodo di assenza dal lavoro, venisse equiparato al ricovero ospedaliero. In sede di conversione in legge, la disposizione era stata ulteriormente complicata aggiungendo la necessità di affiancare, alla certificazione delle competenti autorità sanitarie, anche quella del medico di assistenza primaria che ha in carico il paziente, chiedendo quindi di produrre un duplice certificato, richiesta difficile da motivare e che ha reso e rende ulteriormente complicato l'accesso a questo tipo di beneficio.

Una disposizione nata male, sulla quale abbiamo già scritto, e che, lo ribadiamo, ha peraltro escluso molti lavoratori: pensiamo a coloro che non hanno fatto richiesta della legge 104, o che sono in attesa di esito o a coloro che non hanno la certificazione di immunodepressione o che hanno da poco ricevuto la diagnosi di paziente oncologico e che, come gli altri, forse in alcuni casi maggiormente di altri, avrebbero avuto necessità, per tutelare la propria salute e quella altrui, di restare a casa.

Il decreto Rilancio si limita dunque a estendere fino al 31 luglio le disposizioni, senza chiarire nessuno dei molti dubbi sollevati. ■

Lo sono stati per tutti, giorni difficili: i pensieri si affollano, tra l'essere aiutati e essere di aiuto. Ci chiediamo come gli infortunati stiano passando queste ore difficili, come e cosa stia cambiando nelle loro vite. Il colloquio telefonico resiste, anche alla pandemia: ci permette di mantenere il contatto, di percepire preoccupazioni e smarrimento. Si pone la questione della "giusta distanza", ci si domanda come svolgere il proprio lavoro da casa mantenendo una relazione prossima, nonostante il distanziamento.

Ci colpisce la naturalezza con cui affiora, nei colloqui, il parallelismo tra la situazione attuale di difficoltà e l'esperienza dell'infortunio, "l'altra volta" in cui la vita era stata stravolta, radicalmente, improvvisamente. Le persone assistite diventano in questo contesto gli "esperti dell'emergenza", avendo già vissuto il trauma di un evento che ha cambiato profondamente la propria vita e quella delle persone care. Come valorizzare questa esperienza di vita e come farla diventare una spinta per sé e per gli altri? Nel vivere questo momento dovevamo seminare qualcosa, coltivando le passioni, la speranza e la bellezza. E dovevamo cercare soluzioni nuove, insieme a colleghi e assistiti.

Così, il gruppo di assistenti sociali Inail del Veneto ha proposto agli infortunati di realizzare una rassegna culturale. Tema: "Restare vicini stando lontani, darci una mano senza darci la mano". Già più di 70 persone hanno preso in mano pennelli, penne e macchine fotografiche per catturare emozioni, pensieri o semplicemente per raccontare la propria giornata. Un lavoro di riflessione collettiva, a cui si darò visibilità alla fine dell'emergenza.

Il critico d'arte Francesco Bonami, nei giorni in cui proponevamo la no-

E adesso cosa facciamo? Una rassegna culturale

La pandemia ha interrotto tante attività, anche per gli infortunati sul lavoro. Che fare, allora, restando a casa? Ecco cosa si è inventato un gruppo di assistenti sociali Inail del Veneto



stra iniziativa, scriveva: «L'arte è, tra le attività umane, la più utile tra le inutili. Anche nei momenti più bui la gente continua a fare arte e altri continuano a guardarla. In più possiamo godere dell'arte anche a distanza. Fermare l'arte è impossibile, e se non potrà fermare il virus, potrà bloccare la paura che l'epidemia ci incute e aiutarci a resistere allo sconforto che l'isolamento dagli altri ci sta creando».

La rassegna vuole attivare una catena virtuale capace di produrre relazioni e aggregazione, diventando una "comunità leggera di supporto". Una compagnia quotidiana per alleviare la

solitudine: tramite WhatsApp, con modalità in broadcast, il gruppo riceve quotidianamente le opere degli altri partecipanti. Il momento creativo è una sorta di scollegamento vero e proprio: la comunicazione con il mondo esterno viene interrotta per poterci concentrare totalmente sull'esperienza che stiamo vivendo. La bellezza allora diventa un fatto di "cura", nel senso di "avere cura". Ecco il punto di raccordo con la nostra professionalità di cura, che sconfinata dal campo socio-sanitario in altri mondi per collegare i diversi ambienti di vita delle persone. ■

L'ESPERTO RISPONDE

Numero Verde


800 810 810

PER INFORMAZIONI



AUSILI

Mia figlia ha una grave disabilità psicomotoria fin dalla nascita. Da tempo segue un piano terapeutico che prevede la fornitura di vari tipi di ausili per l'incontinenza e altri prodotti correlati al trattamento e cura a domicilio. Purtroppo in questo periodo di emergenza coronavirus la Asl ha ridotto gli orari di apertura ed è difficile contattare il servizio per rinnovare la prescrizione. Come posso muovermi?

Il decreto legge 34/2020, il cosiddetto decreto Rilancio, all'art. 9 prevede che i piani terapeutici in scadenza durante lo stato di emergenza deliberato dal Consiglio dei ministri in data 31 gennaio 2020, siano prorogati per ulteriori 90 giorni. Tali piani terapeutici devono includere la fornitura di ausili, dispositivi monouso e altri dispositivi protesici, di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 12 gennaio 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. Le Regioni devono poi adottare procedure accelerate ai fini delle prime autorizzazioni dei nuovi piani terapeutici.



PREVIDENZA

Sono un invalido e percepisco la pensione d'invalidità civile. Sono anche lavoratore autonomo e ho visto che ho diritto all'indennità di 600 euro (bonus), concesso ai lavoratori per fronteggiare l'emergenza covid-19. Mi è stato detto, però, che questo bonus potrebbe essere incompatibile con la pensione d'invalidità e con altri benefici assistenziali. Potete darmi informazioni al riguardo?

Estato specificato da parte dell'Inps che è esclusa qualsiasi ipotesi di incompatibilità dell'indennità di 600 euro con le prestazioni assistenziali riconosciute agli invalidi civili, ciechi civili e sordi civili. Infatti, la disciplina delle incompatibilità riguarda esclusivamente le prestazioni previdenziali caratterizzate dall'esistenza di un rapporto contributivo e non vi è alcun riferimento alle norme che regolano l'erogazione delle prestazioni assistenziali che trovano il loro fondamento giuridico in altre disposizioni di legge. Le indennità, comunque, non sono soggette a imposizione fiscale, non sono tra esse cumulabili e non sono riconosciute ai percettori di Reddito di cittadinanza. L'indennizzo, inoltre, non è cumulabile con i trattamenti di pensione

diretta a carico di qualsiasi ente di previdenza obbligatoria (anche le casse professionali), con l'Ape sociale e con l'assegno ordinario di invalidità. Non sono tra esse cumulabili, nel caso l'interessato rientrasse contemporaneamente in diverse categorie di lavoratori. Queste indennità sono anche compatibili e cumulabili con le erogazioni monetarie derivanti da borse lavoro, stage e tirocini professionali, premi o sussidi per fini di studio o di addestramento professionale, premi e compensi conseguiti per lo svolgimento di attività sportiva dilettantistica e prestazioni di lavoro occasionale (art. 54 bis del decreto legge n. 50/2017 - legge n. 96 del 2017) nei limiti di compensi di importo non superiore a 5mila euro per anno civile.

HI-TECH**JuiceAbility, il primo dispositivo per ricaricare le carrozzine elettriche dalle colonnine Enel**

JuiceAbility, il primo dispositivo per ricaricare le batterie delle carrozzine elettriche utilizzando le colonnine delle auto. È JuiceAbility, la nuova tecnologia sviluppata da Enel X in collaborazione con la startup italiana Avanchair, che ha ricevuto il riconoscimento quale "buona prassi" da parte dell'Anglat, l'associazione nazionale che tutela il diritto alla mobilità delle persone con disabilità. L'obiettivo? Niente più vincoli legati all'autonomia delle batterie. «Con JuiceAbility, Enel X mette a disposizione delle persone con disabilità una rete di oltre 11mila stazioni con cui poter ricaricare, da oggi, non più solo le auto, ma anche le sedie a ruote elettriche», afferma Francesco Venturini, responsabile di Enel X. «Perseguendo una visione basata sull'incontro tra innovazione e sostenibilità, abbiamo lanciato un nuovo prodotto che risponde alle esigenze di mobilità di tutti, contribuendo al rafforzamento e alla promozione dell'inclusione sociale delle persone con disabilità». Il dispositivo può essere ordinato sul sito web enelxstore.com: a giugno le prime consegne.

**MONDO APP****Anche Acquedotto Pugliese sperimenta Pedius, l'applicazione per comunicare con i sordi**

Anche le persone non udenti avranno la possibilità di interracciarsi con il servizio clienti di Acquedotto Pugliese. Grazie a Pedius, un'app gratuita già sperimentata da altre grandi utility italiane. Il progetto si chiama "Acqua che ascolta" ed è stato voluto per aumentare gli standard di assistenza al pubblico con un'iniziativa mirata alle persone sordi. L'applicazione si basa sulle tecnologie di riconoscimento e sintesi vocale: quando il cliente effettua una chiamata, scrive la propria domanda all'operatore come in una normale chat e il testo viene sintetizzato con una voce artificiale; quando il call-center aziendale risponde, la sua voce viene trasformata in testo sul display del dispositivo del cliente. Ecco allora la possibilità di accedere ai numeri verdi per la richiesta di informazioni o la segnalazione di guasti. Pedius è disponibile per cellulare, tablet e pc, da App Store e Google Play, ed è già utilizzata da circa 8mila persone sordi in Italia. Dopo l'installazione basta cliccare su Aqp (Acquedotto Pugliese) dal menù e seguire le istruzioni.

**Luigi e il fratello Salvo webstar di TikTok**

Grande successo di TikTok durante il lockdown. Tra i vari influencer che negli ultimi mesi hanno iniziato a caricare video sulla piattaforma, si distingue Luigi Mastroianni, ex tronista di *Uomini e Donne* con all'attivo oltre un milione di follower. Ha trascorso la quarantena con la propria famiglia e soprattutto con il fratello Salvo, un ragazzo con sindrome di Down, spesso coinvolto nelle sue clip che riscuotono migliaia di like anche grazie alle sue coreografie. In un post pubblicato su Instagram ha scritto: «Dopo più di 23 anni passati con lui, posso dire che se sono quello che sono, con i miei pregi e i miei difetti, con la mia determinazione e forza di volontà, lo devo anche a lui. Una persona che mi ha reso la vita bellissima».

**SEGUICI SU**



Cambiare Orizzonte
di Andrea Canevaro

AI FORNELLI

Le video-ricette da casa di chef Bottura & family



Si chiama *Kitchen Quarantine* ed è stato il programma serale di Massimo Bottura in diretta sul suo profilo Instagram, e poi online sulla sua pagina Facebook, ai tempi del covid-19. Lo chef stellato dell'Osteria Francescana di Modena durante il lockdown ha dato appuntamento ai suoi followers nella sua cucina di casa, mentre preparava la cena assieme alla famiglia: la moglie Lara Gilmore, i figli Charlie e Alexa (quest'ultima "alla regia"). Un vero e proprio "show" cooking domestico, quasi tutto in inglese, con ricette, suggerimenti e consigli gastronomici prima che i quattro si mettevano a tavola per mangiare. Non sono mancate le incursioni di Charlie, che a volte fotografava i piatti preparati da suo pa-

dre, altre volte lo aiutava a sgranare fave e piselli, e spesso salutava il pubblico in collegamento. Charlie e la famiglia Bottura fanno parte de Il Tortellante, un laboratorio terapeutico e formativo dove giovani e adulti con autismo imparano a produrre pasta fresca fatta a mano, in particolare tortellini. La storia de Il Tortellante inizia nel 2016 all'interno di Aut Aut Modena, l'associazione che promuove e coordina progetti per persone autistiche. L'iniziativa da qualche tempo rappresenta anche una concreta opportunità di lavoro per i ragazzi, oltre che una "palestra" di autonomia volta ad affrontare il cosiddetto "dopo di noi". Perché cucinare, in fondo, fa bene a tutti. E ha aiutato molti a superare quest'ultimo periodo.

Terre di mezzo e rischi

Botteghe, studi di professionisti, garage, bancarelle, ecc. possano rappresentare un punto d'appoggio sicuro. Li vogliamo chiamare le terre di mezzo. Contrassegniamoli con un marcatore. Coinvolgiamo chi ha un bisogno nella realizzazione del progetto della mappatura dei rischi. La mappa dei rischi, per citare il medico del lavoro Ivar Oddone, può essere realizzata individuando, nei percorsi abituali di ciascuno, le zone e gli orari in cui possono più facilmente essere presenti dei pericoli. È integrabile con l'aggiunta di nuovi percorsi e con l'inserimento delle terre di mezzo, è fortemente personalizzata e non riguarda i rischi generali, ma quelli che corre una singola persona con le sue originalità, i suoi tempi. I rischi possono essere affrontati ciascuno a suo modo. Ciascuno avendo le sue terre di mezzo, che non hanno niente a che fare, probabilmente, con quelle di Tolkien ne *Il Signore degli Anelli*. I capitani coraggiosi – e chi ha avuto un incidente lo può essere – devono guardare lontano. Andare avanti può voler dire rinascere continuamente. Chi è in età avanzata è rimbambito? No. Può rinascere. È la storia di Magellano: navigava in mari che ignorava totalmente, però aveva il buon senso di fermarsi in insenature (non erano porti) per riposare nelle terre di mezzo. E piano piano ce l'ha fatta. È una strategia che dobbiamo attuare un po' tutti. Dobbiamo dire: «Andiamo avanti, una tappa alla volta, e rinascendo». Nella nostra mappa dei rischi conviene indicare le terre di mezzo, quando le troviamo. Potremo averne ancora bisogno, anche indicandole ad altri.

CRONACHE DAI GIORNI DEL CONTAGIO



DICONO CHE
DA QUESTA PANDEMIA
USCIREMO TUTTI
COME PERSONE MIGLIORI.

SCOMMETTO PERÒ
CHE SAREMO
ASINTOMATICI.



SuperAbile
INAIL

IL CONTACT CENTER INTEGRATO PER LA DISABILITÀ

**risponde alle vostre domande
in nove lingue su carta, on line e in linea**

Numero Verde
800 810 810
PER INFORMAZIONI

PER CHIAMATE DALL'ESTERO
E DAI CELLULARI*
+39 06 45539607
PER INFORMAZIONI
*il costo varia a seconda dell'operatore
utilizzato e del proprio piano telefonico

www.superabile.it
   
superabile@inail.it



Richiedi la tua copia a:
superabilemagazine@inail.it

IL MONDO INAIL

PREVIENE, ASSICURA,
GARANTISCE, PROTEGGE

INAIL



Sosteniamo la cultura della prevenzione per ridurre gli infortuni sul lavoro. Assicuriamo i lavoratori che svolgono attività rischiose. Garantiamo prestazioni economiche, sanitarie, cure riabilitative e assistenza per il reinserimento lavorativo e sociale. Realizziamo attività di ricerca scientifica per proteggere la salute e migliorare la sicurezza dei lavoratori.

Inail, la persona al centro del nostro impegno.

Per saperne di più vai su www.inail.it