

# LA TUTELA DEI LAVORATORI FRAGILI NELLA PANDEMIA

**I**l 13 ottobre scorso, l'INPS, l'Istituto Nazionale Previdenza Sociale, ha prorogato ulteriormente al 31 dicembre 2021 - fino alla data cioè in cui cesserà lo stato di emergenza disposto dall'allora presidente del Consiglio Giuseppe Conte in conseguenza dell'emergenza sanitaria - la misura che prevede l'equiparazione dell'assenza dal lavoro al ricovero ospedaliero per le persone con disabilità. Detta in altri termini: per i lavoratori sia del settore privato sia del pubblico che sono in possesso della specifica certificazione sanitaria, laddove la prestazione lavorativa non possa essere svolta in modalità di lavoro agile, è previsto il diritto ad assentarsi dal lavoro stesso, con equiparazione del periodo di assenza alla degenza ospedaliera.

Tale possibilità, lo ricordiamo, è ammessa per le persone in possesso del riconoscimento di disabilità con una connotazione di gravità, così come previsto dall'articolo 3, comma 3, della Legge 104 del 1992, ma anche in presenza di una disabilità senza connotazione di gravità (comma 1 della stessa Legge); in quest'ultimo caso, però, l'equiparazione è prevista, esclusi-

vamente, in presenza di immunodepressione, esiti da patologie oncologiche o dallo svolgimento di relative terapie salvavita. E se la persona in questione si trova nella condizione di non poter accertare la propria condizione attraverso il verbale di riconoscimento della disabilità, tale situazione dovrà essere attestata dagli organi medico legali esistenti presso le Autorità Sanitarie Locali territorialmente competenti.

## L'EMENDAMENTO

Di recente, la proroga di tale misura per la salvaguardia della salute e dell'occupazione dei lavoratori e delle lavoratrici con gravi patologie e disabilità era stata chiesta più volte dalla FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap), nel corso delle varie audizioni parlamentari a cui la Federazione aveva partecipato. Così, lo scorso 17 settembre è stato approvato presso la Commissione Affari Sociali della Camera, in sede di discussione per la conversione del Decreto Legge 111/21 (Misure urgenti per l'esercizio in sicurezza delle attività scolastiche, universitarie, sociali e in materia di trasporti), meglio noto come "Decreto Green Pass", un emendamento presentato dai deputati Lisa Noja e

— **di Gaetano De Monte**

Direttore responsabile di «Superando.it», in collaborazione con Centro Studi Giuridici Handylex

Massimo Ungaro, che estende fino al 31 dicembre prossimo quelle tutele per i lavoratori fragili.

È un fatto che l'approvazione del testo emendativo all'interno del "Decreto Green Pass", insieme al messaggio dell'INPS dello scorso 13 ottobre, rappresentano, di certo, un buon risultato ottenuto dalla FISH e dalle Associazioni ad essa aderenti. Inoltre, è importante sottolineare un'ulteriore recente previsione intervenuta per i lavoratori fragili, e riferita così all'interno di un parere del Centro Studi Giuridico Handylex: «Ferma la previsione contenuta nel DPCM del 24 settembre 2021 in forza del quale dal 15 ottobre la modalità ordinaria di svolgimento della prestazione lavorativa nelle pubbliche amministrazioni sarà quella in presenza, non si potrà prescindere dall'osservanza delle misure a tutela dei lavoratori con fragilità».

## LA GENESI DELLA TUTELA

Le misure normative adottate in favore dei lavoratori fragili sono diverse e alcune di esse, in realtà, sono state prorogate più volte dall'inizio della pandemia.

In particolare, già all'interno del Decreto Legge del 17 marzo 2020, Misure di potenziamento del Servizio sanitario nazionale e di sostegno economico per famiglie, lavoratori e imprese connesse all'emergenza epidemiologica da COVID-19, il cosiddetto "Decreto Cura Italia", era stata prevista l'equiparazione del periodo di assenza dal lavoro alla degenza ospedaliera. Poi, esattamente un anno dopo, il 22 marzo 2021, all'interno del Decreto Legge 41/21 (Misure urgenti in materia di sostegno alle imprese e agli operatori economici, di lavoro, salute e servizi territoriali, connesse all'emergenza da COVID-19), il cosiddetto "Decreto Sostegni", fu prevista la proroga della stessa misura «per tutta la durata dell'emergenza sanitaria e in ogni caso fino al 30 giugno prossimo, a tutti i lavoratori dipendenti, pubblici e privati, in possesso della certificazione di handicap con connotazione di gravità ai sensi dell'articolo 3 comma 3 della Legge 104». Ma non solo. All'interno di quel medesimo dettato normativo, sotto l'impulso della stessa FISH, si adottarono misure economiche di agevolazione fiscale per l'assunzione dei lavoratori fragili, prevedendo in particolare uno stanziamento finanziario pari a 100 milioni di euro.

Più in generale, anche se ad un anno e mezzo dallo scoppio della pandemia bisogna riconoscere che una serie di misure a tutela dei lavoratori con fragilità sono state via via previste, resta il fatto che per i diversi provvedimenti adottati, quali, appunto, l'equiparazione del periodo di assenza dal lavoro alla degenza ospedaliera, lo svolgimento di prestazioni lavorative e di formazione professionale anche in forma di "lavoro agile", nonché la sorveglianza sanitaria straordinaria per le stesse persone fragili, i diversi

Governi che si sono succeduti hanno proceduto di proroga in proroga. E, dunque, sono mancate in tal modo vere e proprie misure di sistema, quelle cioè che le varie Associazioni aderenti a FISH attendono da anni. Una su tutte, in tema di lavoro: la definizione delle Linee Guida sul collocamento mirato, insieme alla previsione di un sistema organico di incentivi pubblici per tutelare i lavoratori fragili e includere così realmente nel mondo del lavoro le persone con disabilità.

### PER L'INCLUSIONE LAVORATIVA

Eppure, su quest'ultimo terreno dell'inclusione lavorativa, le proposte che giungono dal mondo associativo, di certo, non mancano. Una di queste è quella che da tempo porta avanti Marino Bottà, tra i fondatori dell'ANDEL, l'Agenzia Nazionale Disabilità e Lavoro. E cioè l'introduzione del "Disability Job Supporter", una figura professionale ritenuta essenziale per gestire tutto il processo di inclusione lavorativa delle persone con disabilità. In sostanza, si tratta di operatori qualificati che si facciano carico di seguire le persone con disabilità durante l'ultimo anno del percorso scolastico o anche in età adulta, fino al concreto inserimento nel lavoro. Dalle colonne della rivista web «Superando.it», proprio di recente Marino Bottà ha spiegato la funzione di questa figura professionale, «che dopo avere redatto il bilancio delle competenze acquisite, calcolato l'intensità di aiuto e la distanza dal mercato del lavoro, dovrà orientare la persona con disabilità, ricercarne il contesto di lavoro, attivarne le azioni di formazione, tutoring e monitoraggio». Il "Disability Job Supporter", durante tutto il processo di sviluppo del progetto di accompagnamento al lavoro, dovrà offrire supporto e consulenza alle famiglie,

alle scuole e alle aziende private e pubbliche, predisponendo un progetto individualizzato e attivando le procedure per gli adempimenti richiesti dalle norme sul collocamento delle persone con disabilità. Inoltre, ha spiegato ancora Bottà, «il "Disability Job Supporter", in coerenza con i propri interessi, potrà operare, ad esempio, presso i Centri per l'Impiego, l'Agenzia Nazionale Politiche Attive Lavoro, le Commissioni ASL per l'accertamento dell'invalidità, i servizi per l'inserimento lavorativo promossi dai Comuni, gli enti del terzo settore, le associazioni sindacali e quelle datoriali».

In tutti i casi, al di là delle buone proposte che giungono dal mondo associativo e dei provvedimenti tampone assunti dai Governi in quest'ultimo anno e mezzo di pandemia, diventa sempre più urgente, ad avviso chi scrive, la necessità di intervenire politicamente su tutte le situazioni di esclusione dal lavoro vissute dalle persone con disabilità, quelle che cercano un'occupazione senza avere la possibilità di trovarla o quelle che tentano disperatamente di mantenerla, subendo spesso trattamenti discriminatori nei loro impieghi quotidiani.



# QUELLE EMOZIONI CHE DA TROPPO TEMPO MANCAVANO

# POWERCHAIR SPORT

—  
**di Anna Rossi**

Consigliera federale FIPPS

**I**l tempo di scaldare i motori, preparare i borsoni, studiare gli schemi è finito. È finalmente ora di scendere in campo! Ebbene sì, dal 24 ottobre scorso i campionati Fipps sono ripartiti, tutti noi siamo tornati a sentire quella tensione pre-gara, a vivere le emozioni che da troppo tempo mancavano. Entrare in palestra con le cuffie e la musica giusta al volume che serve, vedere il campo prendere forma, aspettare la squadra avversaria, ritrovarsi a fare ciascuno i propri riti scarismatici per favorire la concentrazione, godere appieno del momento: è stato bellissimo!

Lo abbiamo atteso e desiderato per oltre un anno, un'attesa paziente e faticosa permeata dalla consapevolezza che la pandemia era, ed ancora è, un "avversario" da rispettare con la difesa ben schierata e sempre attenta, ma anche con la voglia irrefrenabile di fare ciò che ci viene meglio e ci rappresenta: praticare lo Sport!

"È stata - ha commentato Andrea Piccillo, presidente della Federazione Italiana Paralimpica Powerchair Sport - un'attesa snervante: da un lato la necessità di rispettare le normative e tutelare i nostri atleti, dall'altra una grandissima voglia di sport. Mettere assieme i due lati della medaglia non è stato semplice, fortunatamente la campagna vaccinale ci ha permesso di programmare con un po' più di serenità la stagione che - continua Piccillo - è stata pensata per essere portata a termine anche laddove le contingenze pandemiche dovessero metterci i bastoni tra le ruote". Infatti, sia il campionato del powerchair hockey, al via il 24 ottobre con ben 5 gare in calendario, che quello del powerchair football sono stati delineati cercando di limitare, per quanto possibile, le trasferte più impegnative ed essere eventualmente giocabili in concentramenti territoriali nell'arco di un weekend.

Il campionato del powerchair hockey prevede nella massima serie (A1) 4 gironi da 3 squadre ciascuno, a qualificarsi ai playoff nazionali saranno le prime di ciascun girone mentre a retrocedere nella serie A2 saranno le 2 peggiori terze tra tutti i gironi.

Anche la serie A2 sarà divisa in 4 gironi da 4 squadre ciascuna con l'eccezione del girone D che ne conta solo 3, la promozione sarà come di consueto decisa ai playoff tra le prime di ciascun girone.

Il campionato del powerchair football, che farà il suo esordio a Novembre, conta ben 11 squadre iscritte ed è stato organizzato su 4 gironi anch'essi basati su criteri di natura logistico-geografica nell'ottica di promuovere lo sviluppo graduale della nuova disciplina e delle nuove società.

Una struttura di stagione che ci offrirà una serie di match davvero "tosti", tra compagni che nelle passate stagioni si contendevano il titolo e che metterà a dura prova i nervi di tanti atleti, allenatori e pure dei tifosi. Ma la cosa importante era tornare, ricominciare a fare sport e riprendere ad offrire una opportunità di inclusione e condivisione a tutto il movimento.

L'emozione sarà fore anche per l'esordio del powerchair football, disciplina nuova, tutta da conoscere e scoprire che per la prima volta in Italia sarà impegnata in un vero e proprio Campionato nazionale ufficiale. Mi immagino l'emozione, per tutti gli atleti che già da qualche tempo lo praticavano, nel poter partecipare a una competizione ufficiale con un titolo in palio, e anche quella dei tanti esordienti che, anche se magari navigati nell'hockey, inevitabilmente proveranno l'adrenalina tipica delle nuove avventure e delle nuove esperienze. E allora godiamocelo questo nuovo inizio, con la voglia di dare il massimo, di scoprire, imparare, conoscere, provare e sperimentare. Godiamocelo perché dopo oltre un anno di stop possiamo ritornare a fare ciò che amiamo, ciò che ci appassiona e per certi aspetti ci definisce. Tutti in campo con le orecchie tese a carpire il fischio iniziale dell'arbitro, le carrozzine pronte a scattare e la voglia di mostrare a tutti che i powerchair sport sono tornati e sono pronti a dare spettacolo!

Buon campionato a tutti!

# IL MIO DISTROFICO

## Caro NeMOLab ti scrivo...

**In** questi anni abbiamo spesso visto il nostro caro Alberto Fontana tagliare nastri di ogni genere. In fondo ci siamo abituati, come all'aumento delle tasse o alle mascherine. Però, nonostante la distrofia, abbiamo fatto un balzo (si fa per dire) sulla sedia a rotelle quando, la scorsa primavera, è finita sotto ai nostri occhi una sua immagine in cui stazionava presso l'ennesima fettuccia tricolore, però questa volta riguardante l'inaugurazione di NeMOLab.

Per noi, orfani fan dell'inarrivabile Tecnothon e del poliedrico, nonché compianto Francesco Miotto (vedi il lontano Mio Distrofico nel DM 168 dell'Aprile 2009), è stata una vera folgorazione: a distanza di anni c'era qualcuno pronto a sfornare gli aggiornamenti punto due di Rampega, Molekola, Gommorano, Akuakalda e Struzzo. Da non credere...

Così abbiamo pestato subito sulla tastiera <<https://nemolab.it/>> e, pur con il patrio suffisso, siamo incappati in una home in inglese, con la possibilità di attivare, qui e nelle altre sezioni, lo zoppicante traduttore di Google. Un po' poco per il "Polo tecnologico italiano per la progettazione e lo sviluppo di progetti di innovazione ad alta tecnologia applicata alle malattie neuromuscolari". Cominciavamo bene. Abbiamo proseguito.



Nell'immane "Chi siamo" abbiamo trovato "La nostra storia" e nel contempo soffocato una risatina perché stavano parlando di un bebè nato la scorsa primavera... Vabbè. Nella faticosa Missione abbiamo invece letto: "Vogliamo cambiare la cura delle malattie neuromuscolari, portare i pazienti al centro e prenderci cura di tutte le fasi della loro vita". A parte il volerli sistemare al centro, tentativo già fallito più volte in passato da politici, medici, educatori, operatori del sociale e compagnia bella, siamo rimasti allibiti dall'intenzione di cambiare la cura delle malattie neuromuscolari. Ma come sarebbe a dire, voler cam-

biare una cosa che non esiste? Ragazzi svegliatevi: di cure per la distrofia non ce ne sono ancora e di Spinraza non è finora guarito nessuno dei nostri tremila conoscenti in carrozzina! Comunque, visto che le richieste del Mio Distrofico a Tecnothon erano rimaste lettera morta (ricordiamo, ad esempio, la speciale levetta della carrozzina il cui movimento avrebbe dovuto alzare una tendina salva-privacy per fronteggiare le improvvise e ineludibili necessità fisiologiche), proviamo adesso ad aggiustare la mira e rivolgerci ad ognuno dei nove laboratori (ad "alta tecnologia"! di NeMOLab, impetrando varie grazie.

## ORTHO Lab

Incominciamo con una minuzia riguardante la tecnologia adattiva. Per cortesia, correggeteci ad hoc i software di testo predittivo e correzione automatica in modo che sappiano non spifferare e tenersi per sé i nostri termini più frequenti: sesso, Pornhub, poker online, vaffa eccetera.

## Laboratorio MOBILITÀ

Se proprio volete “ridurre le complicità secondarie dell’immobilità”, createci un radar per le carrozzine grazie a cui evitare gli scalini dei marciapiedi, i pedoni distratti, i monopattini assassini, le buche delle strade e le cacche dei cani.

## Laboratorio di INNOVAZIONE IN SALUTE INTELLIGENTE

Più che l’“Internet delle cose”, progettate per noi distrofichetti un sistema in grado di tradurre in tempo reale l’astruso linguaggio dei medici specialisti.

## HOME Lab

Ecco come sarà possibile garantirci la diffusa accessibilità domiciliare in virtù di automatismi per eliminare le pieghe del pigiama, igienizzarsi intimamente bene e senza vergogna, scaccolarsi autonomamente con precisione millimetrica e tuffare il ghiaccio nel whisky senza schizzare tutto intorno.

## INTRATTENIMENTO Lab

Tecnologie immersive? Exergaming? Realtà virtuale? Inutili. Per rendere più attraente la riabilitazione dei Duchenne basta far fruire loro i tre vecchi capisaldi del mondo analogico che fu: sesso, droga e rock and roll.

## ME-MO Lab

Per chi è colpito dalla facio-scapolo-omerale si potrebbe, ad esempio, progettare una semplice macchinetta per bypassare la debolezza della muscolatura facciale e quindi riuscire a indirizzare sonore pernacchie agli assessori della propria città.

## Laboratorio di BIOROBOTICA

Non è solo sufficiente “Migliorare le tecnologie di robotica assistiva”, piuttosto fabbricateci un robot-badante ubbidiente, volenteroso, che ci capisca al volo, parli un italiano da Accademia della Crusca e che non si metta sempre in mutua.

## VOICE Lab

Aspettiamo con ansia i database di messaggi vocali (message banking) con le articolate spiegazioni sul tipo e sulle limitazioni della nostra distrofia, così da non dover ripetere sempre la stessa tiritera al curioso di turno.

## OPTO Lab

Per l’ennesima volta chiediamo una CAA (Comunicazione Aumentativa Alternativa) che includa finalmente (non si sa mai) parolacce multilingue e imprecazioni contro ogni divinità esistente.

Se dunque l’obiettivo di questo figlioletto del Centro NeMO (uno hub “incubatore di grandi competenze, di illuminata visione e di fiducia in un futuro di possibilità”, amen) è “migliorare la qualità di vita della comunità neuromuscolare attraverso l’utilizzo di soluzioni tecnologiche”, si sappia che la suddetta comunità sta aspettando. Ansiosa.





## MODA, CHE MODELLI SONO RAPPRESENTATI?

—  
di Francesca Arcadu

**L**a rappresentazione mediatica delle persone e donne con disabilità è un tema che rispetto ad altri bisogni potrebbe apparire di minor importanza, ma riveste invece una delle basi del cambiamento rispetto al ruolo delle persone disabili nella società. Il 15% della popolazione mondiale, secondo i dati dell'Organizzazione mondiale della sanità è infatti composta da persone con una qualche forma di disabilità: la più grande minoranza al mondo ma tuttavia una delle meno rappresentate sulle riviste di moda, nelle campagne pubblicitarie, nei media.

L'invisibilizzazione di cui le donne con disabilità sono oggetto si traduce nella impossibilità a rappresentare un modello, un riferimento per altre donne, ad essere identificate come target e soggetti alla pari nella comunità. Invisibilizzazione di cui sono vittime tutte le donne con corpi non conformi o con caratteristiche che differiscono dalla norma, come le donne nere, grasse e trans, solo per fare alcuni esempi.

Il concetto di bellezza ha sempre fatto riferimento a canoni rigidamente standardizzati ed è solo negli ultimi anni, grazie alle rivendicazioni del movimento della body positivity, che le cose hanno iniziato a cambiare e la bellezza ha assunto forme e rappresentazioni più ampie e inclusive.

I social sono stati un potentissimo veicolo di riappropriazione della narrazione della diversità, modelle disabili, nere e trans hanno mostrato se stesse conquistando attenzione e pubblico, le case di moda si sono accorte che una miglior rappresentazione delle donne passa anche attraverso la celebrazione della diversità in tutte le sue forme, trasformando questa consapevolezza in campagne di pubblicità innovative e inclusive.

Jilian Mercado, la prima modella in carrozzina americana scritturata per la campagna planetaria di Diesel, ha aperto la strada ad Aaron Philip, prima modella disabile, nera e transgender a essere scritturata da una delle maggiori agenzie per modelle, Chella Man, modello transgender sordo o Sinéad Burke, docente, scrittrice e sostenitrice dei diritti delle persone con disabilità, "little person", come lei stessa si definisce, apparsa sulla copertina di Vogue UK nel 2019, oltre ad aver sfilato al Met Gala con un abito di Gucci creato per lei, per finire con Ellie Goldstein, giovane modella di Gucci con sindrome di Down. In Italia il marchio TWINSET ha voluto per la sua campagna autunnale 2021 Nina Rima, modella dalla "gamba bionica", nello spot insieme ad altre quaranta donne tutte diverse a rappresentare il mondo femminile nelle sue molteplici forme.

Come evidenziato da una recente ricerca sulla rappresentazione delle persone con disabilità nelle pubblicità delle tv statunitensi, malgrado le persone con disabilità costituiscano un quarto della popolazione americana, solo l'1% delle pubblicità include temi o rappresentazioni della disabilità o di persone disabili, tagliando fuori - di fatto - una fetta piuttosto ampia di popolazione il cui potere di acquisto è stato stimato in quasi 500 miliardi di dollari. Quando la disabilità viene rappresentata in quell'1% - inoltre - si concentra unicamente su prodotti legati alla disabilità.

Il potere della rappresentazione, quindi, ha molte valenze. Quello della possibilità di immedesimazione delle bambine e giovani donne disabili, che quasi mai si vedono rappresentate nelle pubblicità, nei giornali, alla tv, con un effetto su autostima e accettazione del proprio corpo ma anche quello di tagliare fuori un target di fruitrici di servizi e prodotti. Un cambiamento, dunque, che dovrebbe interessare non solo per questioni etiche ma anche economiche.

# GIOVANI PARLANO DI GIOVANI

—  
Del Gruppo Giovani UILDM



## GDAY,

i giovani festeggiano  
e si festeggiano via radio

Il 24 settembre in collaborazione e nella sede di Radio FinestrAperta di UILDM Lazio si è tenuto il GDAY organizzato dal Gruppo Giovani nazionale, che ha voluto festeggiarsi via radio, arrivando nelle case e nelle orecchie di tutta Italia, ma non solo. L'idea è nata per parlare in modo dialogico e discorsivo di temi importanti in modo da poter arrivare in più luoghi possibili, e quale miglior modo della radio? Così abbiamo chiesto il supporto della redazione di FinestrAperta e abbiamo iniziato a prepararci. Abbiamo scelto tre macrotemi da affrontare con degli ospiti e la nostra referente Marta Migliosi, ospite fisso di conduzione. I tre temi che abbiamo scelto sono: Vita indipendente, femminilità, maternità e sessualità delle donne con disabilità, e il volontariato delle nuove generazioni. A ogni argomento abbiamo collegato una canzone e individuato degli ospiti che nella loro vita si siano domandati e abbiano affrontato le questioni legate all'argomento.

### **Vita Indipendente - Che fantastica storia è la vita**

Sono stati ospiti Giuseppe Franchina, di UILDM Lazio e conduttore di Radio FinestrAperta, che vive in modo indipendente e autodeterminato; Simone Giangiacomi, vicepresidente di UILDM Ancona, che sta iniziando ora a vivere in modo indipendente tra desideri e difficoltà, e Alice Greco, presidentessa di UILDM Bologna, che si batte nel territorio e non solo per la concretezza e l'applicazione del diritto alla Vita indipendente.

### **Femminilità e disabilità, le donne lo sanno**

Abbiamo invitato Francesca Arcadu di UILDM Sassari e portavoce del Gruppo Donne UILDM, che ha fatto della difesa e dello studio dei diritti intersezionali e multidiscriminazione una vera e propria passione, Simona Spinoglio, consoleur e donna con disabilità, conduttrice di gruppi sulla conoscenza della propria sessualità e femminilità, e Sonia Veres, mamma con Sma 3 che ci ha raccontato la maternità con una disabilità, tra difficoltà gestionali e gioia.

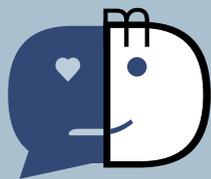
### **Volontariato e nuove generazioni**

Abbiamo intervistato Michele Adamo, componente della Direzione Nazionale associativa, che si occupa da tempo della gestione del Servizio civile e dei volontari nella Sezione laziale, due volontarie di UILDM Lazio e Andra Gatu del Gruppo Giovani nazionale. Insieme a loro abbiamo affrontato il tema del dono, di UILDM, di quanto si riceve facendo volontariato e di come possiamo metterci in gioco.

È stata una giornata bella, composta e supportata da tante persone. Grazie al lavoro dei tecnici della Direzione nazionale abbiamo trasmesso in diretta dai canali di UILDM e la registrazione sarà presto riascoltabile come podcast grazie al fantastico gruppo di FinestrAperta e UILDM Lazio.



# SCRIVERE AL DONATORE



di **Francesco Grauso**  
Fundraiser UILDM

**O**ltre un terzo delle donazioni che si raccolgono durante l'anno si concentra nel periodo natalizio. Un dato che la tua esperienza ti avrà certamente permesso di constatare. Questa è una finestra importante per alimentare la raccolta fondi e ricordare al tuo donatore che può fare molto con il suo contributo. Quindi mano alla tastiera, o alla penna, per scrivere la lettera di richiesta sostegno. Schermo o foglio bianco?

In questa puntata della rubrica sul fundraising vi lascio 8 consigli + 1 su come scrivere al proprio donatore.

## 1. Call to action

Altrimenti detta "chiamata all'azione", ovvero quella fase che spinge il nostro donatore ad agire e nel caso specifico a dare il suo contributo.

## 2. Formale ma non troppo

Abbandona la comunicazione istituzionale, quella legata al marchio. Ora stai parlando al donatore, è lui al centro. Spezza le frasi, usa il tu e ripeti.

## 3. Non dire, mostra

È facile affermare che qualcosa è triste, grande, urgente, speciale, innovativo. È molto più persuasivo mostrarlo, attraverso il racconto di immagini, di eventi, di aneddoti concreti.

## 4. Esagera con l'emotività

Non spaventarti. Scrivi con enfasi, con drammaticità e con emotività. Quando rileggerai, scoprirai che non è stata affatto un'esagerazione e servirà ad alimentare il "mostrare" ciò che stai dicendo.

## 5. Stai scrivendo a un bambino

Non perché il tuo donatore non sia in grado di capire un testo complesso. L'obiettivo è quello di rendere facile la lettura. Non preoccuparti di "parlare" con lui e di farlo in modo semplice. Ripeti, soprattutto se vuoi che il tuo donatore faccia qualcosa. Diglielo una volta, due e anche tre. Riduci gli avverbi e gli aggettivi. Ricorda: semplicità e ripetizione.

## 6. La lunghezza non è sempre un male

Racconta tutto. La mia esperienza e gli studi di settore confermano che le lettere lunghe funzionano. Coinvolgi il donatore, rendilo partecipe e raccontagli tutto. Lui non vive le cose da dentro come te. Ha bisogno di tutte le informazioni necessarie, senza sottintesi o dati per scontato.

## 7. Leggi tutto ad alta voce

Una volta che hai terminato la tua lettera, lasciala lì a sedimentare. Fai altro. Stacca e riprendila in seguito, dopo qualche ora o il giorno dopo addirittura, in modo tale da vederla con "nuovi occhi" e rileggila. Mi raccomando fallo ad alta voce e poni attenzione sulla

sua coerenza e sulla scorrevolezza. Se inciampi durante la lettura una revisione è opportuna.

## 8. Supporta la lettura

La scrittura, anche la migliore, da sola non basta. Usa le immagini. Fallo con attenzione ma fallo. Devono aiutare a chiarire il messaggio, essere coerenti e concrete. Non simbolismi astratti.

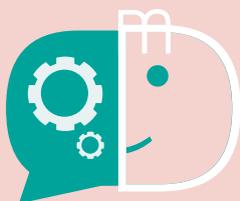
Un altro modo per supportare la lettura è la formattazione: sottolinea i punti chiave, usa il grassetto e il corsivo per guidare l'attenzione del donatore.

L'ultimo consiglio che ti lascio è di non farla rivedere al board (direttivo), perché la loro comunicazione istituzionale tende a inglobare quella più diretta ed efficace per il donatore, rischiando di vanificare l'obiettivo di raccolta fondi.

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

Se hai un argomento che vuoi approfondire scrivimi a [fundraising@uildm.it](mailto:fundraising@uildm.it)

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



# PSICOLOGIA NEUROMUSCOLARE

## LA PAURA IN TEMPI DI PANDEMIA

—  
**di Grazia Zappa**

per il Gruppo  
Psicologi  
UILDM

**G**iovedì 28 ottobre, durante il webinar UILDM “Non siamo isole; gli effetti dell’isolamento sociale causato dalla pandemia di Covid 19 sulle persone con malattie neuromuscolari” sono stati presentati i risultati di un questionario che UILDM ha diffuso nel mese di settembre 2021, a cura del Gruppo Psicologi, e due esperienze di supporto psicologico attivate nel corso della pandemia: 118 persone con malattia neuromuscolare, dai 12 agli 82 anni, provenienti da 16 regioni, hanno contribuito rispondendo ad alcune domande sulla loro quotidianità durante la pandemia e su come hanno affrontato le limitazioni e lo stress.

Se cercassimo di sintetizzare quanto emerso con una parola, probabilmente penseremmo a “paura”. La paura nel sapere di essere persone a rischio elevato, di contagiare i propri cari o addirittura la paura di morire o che i propri caregiver possano morire. Molti degli intervistati hanno raccontato che, costretti a rinunciare alla precedente routine fatta di famiglia, lavoro o scuola e progetti personali, si sono ritrovati a fare i conti con un profondo e costante senso di angoscia e incertezza per il futuro.

La paura del contagio ha portato inoltre a ridurre drasticamente i rapporti sociali e, se da una parte i lockdown sono stati necessari, dall’altra hanno creato situazioni difficili da gestire, sia dentro che fuori casa. Circa l’82% delle persone intervistate ha segnalato di aver cambiato le proprie abitudini e aumentato la permanenza a casa, mentre il 12% già prima passava la maggior parte del tempo in casa. Due degli aspetti percepiti come stressanti sono risultati essere l’isolamento e l’impossibilità di ricevere le visite di parenti e amici. Rimanere chiusi da soli in casa ha contribuito alla modifica delle routine quotidiane e all’emersione di ansia e tristezza.

Molti hanno visto annullare, o spostare, visite, trattamenti riabilitativi e assistenziali. Solo pochi (circa il 30%) hanno avuto esperienze di telemedicina e teleriabilitazione. Circa la metà delle persone è riuscita a trovare delle strategie di coping adeguate a fronteggiare questa situazione di stress; tuttavia, sono ancora poche quelle che hanno avuto accesso a un aiuto specialistico. Durante il webinar la psicologa Giulia Franchini di UILDM Arezzo ha presentato il caso di un intervento psicologico attivato nei confronti di un adolescente con distrofia muscolare, su richiesta della famiglia,

mostrando come da una preoccupazione condivisa sia stato possibile giungere a una forza condivisa tra il ragazzo, la sua famiglia, UILDM e i servizi del territorio. È proprio quando si ha l’impressione di non essere più in grado di gestire la propria vita che bisogna fermarsi, fare un passo indietro e chiedere aiuto: ce lo hanno mostrato la psicologa Monica Piccapietra e Andrea che, a due voci, hanno raccontato come la pandemia abbia influito positivamente sul cambiamento personale. Prendendo in prestito le parole dello scrittore John Kabat Zinn, possiamo dire: “Non puoi fermare le onde ma puoi imparare a cavalcarle”. Non sempre è facile a trovare il modo per cavalcare le onde. Per farlo, occorre saper adattarsi in modo flessibile alle condizioni di vita a cui siamo esposti. Un segnale importante di buono spirito di adattamento è la capacità di riconoscere quando siamo in grado di farcela da soli e quando invece abbiamo bisogno di aiuto.

In conclusione il Gruppo Psicologi UILDM ha sottolineato la propria disponibilità a sostenere e supportare chi ne mostri il bisogno, persone con malattia neuromuscolare, familiari e caregiver, cercando di stilare dei progetti per raggiungere, di persona o via web, anche le Sezioni che ancora non hanno un psicologo.



## CARA UILDM TI SCRIVO...

...**C**osì mi distraigo un po'... e siccome è il tuo sessantesimo compleanno, più forte ti scriverò. Siamo quasi perfettamente coetanei la UILDM e io. Personalmente taglierò il traguardo dei 60 anni l'anno prossimo ma, sul finire di questo 2021 segnato dal prestigioso anniversario, ci tenevo a fare gli auguri, anche da una rubrica che solitamente tratta temi diversi dalla disabilità, all'Associazione che mi ha cambiato la vita. Le nostre strade si sono incrociate nel 1990, quando lei era una vivace ventinovenne, piena di slanci ed entusiasmi, a volte ancora un po' ingenua ma ricca di incredibili potenzialità, mentre io ero un ventottenne senza arte né parte, nel senso che dopo essere stato aggredito più marcatamente da quella distrofia che avevo combattuto dall'età delle scuole medie fino all'esame di maturità (senza nemmeno il conforto di una diagnosi certa a orientarmi nel buio), stavo ancora cercando di capire se e come potevo ricominciare a vivere una minima vita di relazione e se era possibile, anche da seduti, dare un qualche contributo alla società.

Non era stato facile per me, dapprima capire che quello che mi aveva lentamente ma inesorabilmente sottratto molta della mia forza impedendomi una vita autonoma, si poteva contrastare, accettando il fondamentale ausilio della carrozzina come punto di partenza, ma poi soprattutto grazie a una rete solidale che poteva mettermi a disposizione l'esperienza di tanti altri con i miei stessi problemi e che ci erano passati prima di me. In quel momento realizzai che l'officina che poteva fare ripartire il mio motore esisteva davvero e si chiamava UILDM. E da quel momento per me, come suol dirsi, si è chiusa una porta e si è aperto un portone. Pian piano mi penetrava la consapevolezza che se era vero che non avrei potuto più vivere come una persona senza disabilità, d'altro canto avrei potuto continuare a fare, anche se in modo diverso, molte delle cose che facevo prima e, in compenso, avrei avuto molte altre opportunità che prima non mi sarei nemmeno sognato.

# OLTRE IL GIARDINO

—  
**di Riccardo Rutigliano**

Tutto grazie a te cara UILDM che, in questi trent'anni abbondanti della tua vita che hai condiviso con me, mi hai insegnato che nonostante la distrofia muscolare potevo fare cose come riprendere gli studi, trovare un lavoro, fare sport, viaggiare e farmi tanti, tanti amici.

Non ho fatto in tempo a conoscere il tuo fondatore, Federico Milcovich, che era mancato un paio d'anni prima del mio approdo nella grande famiglia UILDM. Una famiglia altrettanto calda, affezionata e partecipe di quella naturale, meno protettiva forse, ma solo perché l'esperienza le aveva insegnato che non si può imparare a volare se non spiccando una serie di salti nel vuoto. Anche perché a fare da paracadute c'era sempre quella UNIONE di intenti e di persone voluta dal tuo fondatore. Che aveva puntato fin da subito con risolutezza sulla fede nella ricerca, trasformandola anche nel tuo slogan da "speranza" a "certezza". Il supporto alla ricerca e le battaglie per migliorare la qualità della vita delle persone con disabilità e per modificare l'approccio culturale dell'opinione pubblica hanno contraddistinto i tuoi sessant'anni di vita, di storia. Penso al fondamentale contributo dato alla nascita di Telethon, dei Centri Clinici NeMO (fino al neonato NeMO lab) e poi all'autorevole lavoro della nostra Commissione Medico-Scientifica. E se negli ultimi tempi alcune patologie hanno potuto cominciare a giovare di farmaci capaci di combatterne l'avanzata e per altre nel ricercare la cura si è arrivati alla fase dei trial sui pazienti, molta parte hanno avuto il tuo sforzo e il tuo impegno di appassionata sessantenne. Perciò cara, carissima UILDM, sai cosa ti scrivo e ti dico? Da quando sei partita, nel 1961, c'è una grossa novità: la distrofia muscolare non è ancora finita, ma credo che ben presto finirà!