

Coronavirus

Le altre fragilità



# Disabilità e paura da isolamento Mattia ce l'ha fatta

**La storia.** Ventisei anni, abituato al "suo" centro diurno. Poi il "lockdown" e il ritorno a casa. Ecco com'è andata

**BENEDETTA MAGNI**

Se la vita in isolamento è difficile un po' per tutti, lo è ancora di più per le persone con fragilità: da una parte la paura di contrarre la malattia e dall'altra la lontananza dai punti di riferimento educativi e professionali rischiano di gettare nello sconforto le persone con disabilità e i loro familiari.

«Per fortuna il contatto con Noi Genitori, non è mai mancato in queste settimane»: a raccontare l'esperienza di questi due mesi da recluso di Mattia Palmieri, giovane 26 enne di Albavilla, da qualche anno utente del centro diurno "Noi Genitori" e addetto alla produzione di biscotti del biscottificio, la mamma Michela Fabbri, insegnante di scuola superiore.

**Tutto da reinventare**

«Quando si è fermato tutto per il Covid-19, l'impatto è stato brusco - spiega - Il contraccolpo poteva essere di amarezza per tutti, ma all'inizio è stato mitigato dal fatto che la famiglia (papà, mamma e tre figli di cui Mattia è il maggiore, ndr) si era ricompattata. Nello stesso tempo la prima settimana è stata anche la più faticosa perché con Mattia c'era tutto da reinventare». Gli spazi da condividere con i fratelli e i genitori, la mancanza della vita e delle attività che solitamente Mattia svolgeva al centro e al biscottificio: il

peso della situazione rischiava di schiacciare la famiglia. Per fortuna Mattia è curioso e pieno di stimoli. Grazie a questo e al continuo contatto con la realtà socio educativa non è successo.

«A Mattia non mancavano solo la produzione dei biscotti o le attività educative e formative solitamente svolte presso la cooperativa - aggiunge Michela - Era stato privato anche di quel momento di autonomia tutto suo e importantissimo, quando al ritorno da Erba era solito raggiungere casa attraversando parte del paese a piedi e fermandosi a salutare tutti o a prendere una Coca Cola. Lui voleva comunque uscire, non capiva cosa era questo virus. Insomma eravamo preoccupati». Grazie alle relazioni familiari maggiormente intensificate e grazie al continuo supporto di Noi Genitori, la svolta negativa non si è verificata. «Il contatto è stato continuo con Noi Genitori, ma anche con l'associazione Links, sia attraverso telefonate o chiamate di gruppo, sia attraverso



**Mattia è stato anche privato dei suoi importanti momenti di piena autonomia**

l'invio di kit per realizzare lavori, o di videolezioni con attività psicomotorie. Mattia non si è mai fermato, preso in diverse attività: dal giardinaggio, alla cucina, fino allo sport. Non siamo mai stati lasciati soli. Le chiamate anche a noi familiari sono state continue, con una disponibilità al dialogo e all'ascolto che ci hanno dato sicurezza e un aiuto concreto».

**Preoccupa il domani**

Per i genitori del ragazzo la quarantena è stata occasione per fare anche scoperte sorprendenti sul proprio figlio. «Mattia si è rivelato molto positivo e sereno e ha potenziato la sua autonomia. Anche internet è stato uno strumento per lui utile per scoprire cose nuove. E con i social network ha sviluppato una bella dimestichezza, meglio della mia...».

Ora la preoccupazione è un'altra: quella per l'eventuale futuro rientro in comunità. «Sappiamo bene che sarà graduale e non avverrà se non quando sarà garantita la massima sicurezza per i nostri ragazzi. Il nostro compito ora è quello di favorire l'autonomia anche in questo campo, quello della prevenzione: aiutare Mattia a adottare tutte le misure necessarie per evitare comportamenti pericolosi. Non sarà facile, ma siamo sicuri che Noi Genitori saprà aiutarci anche in questo».



Mattia con la mamma, Michela Fabbri. A destra il presidente di «Noi genitori», Bruno Mazza, in alto ancora Mattia e la sede della cooperativa

## E "Noi genitori" prova a ripartire «La parola d'ordine è sicurezza»

«Avevamo appena tirato le somme di un anno molto positivo per il Biscottificio che aveva coinvolto 15 persone con disabilità tra produzione, confezionamento e distribuzione e che con i quasi 13mila pacchetti distribuiti ci confermava un'affezione crescente dei nostri clienti. Stavamo cogliendo nascenti bisogni del territorio e pensando a come soddisfarli attraverso progetti specialistici». Poi è arrivato il Covid-19 e la si-

tuazione è cambiata. Bruno Mazza, presidente della cooperativa Noi Genitori racconta come si sta affrontando il periodo dell'emergenza.

«Prima del Covid 19 la nostra quotidianità era scandita dal lavoro nei 3 servizi diurni, centro socio educativo, centro diurno disabili e servizio di formazione all'autonomia che offrono quotidianamente risposte di cura e formazione ad oltre 60 persone con disabilità della provincia di

Como con una prevalenza di giovani e adulti dell'area dell'erbese».

A fine febbraio la quotidianità e i piani per il futuro sono stati sconvolti.

«Dopo le prime settimane di marzo abbiamo deciso in modo sofferto di interrompere la frequenza nei servizi per una maggiore tutela della salute dei nostri utenti alcuni con disabilità molto grave e dei lavoratori. Al fine di mantenere un legame

## Sim-patia, vietato arrendersi «I volontari, la nostra forza»

**Valmorea**

«Quando usciremo per mangiare una pizza tutti insieme? Quando potremo passare del tempo con i nostri familiari? Quando tornerà tutto a essere come prima?».

Sono le domande che gli operatori di Sim-patia, della residenza di Valmorea, dedicata a persone con gravi disabilità, motorie, cognitive e di

linguaggio, si sentono rivolgere sempre più spesso dagli ospiti che quotidianamente seguono.

«Sono proprio questi operatori la forza di Sim-patia - sottolinea Irma Missaglia, presidente dell'associazione - In questo momento, in cui le visite in struttura sono state contingentate e poi sospese del tutto, sono stati loro a tenere vivo il contatto dei nostri giovani adulti con l'ester-

no, sono diventanti dei familiari, dei confidenti, degli amici, sempre pronti a un conforto e sempre presenti. La differenza l'ha fatto proprio il loro esserci in maniera costante. Nessuno si è tirato indietro nel lavorare nell'emergenza, anzi la squadra si è rafforzata, riscoprendo l'importanza del dono».

Il centro diurno di Sim-patia è chiuso, mentre la residenza è operativa a tutti gli

effetti. Ma c'è un legame speciale che ha continuato a mantenersi durante l'emergenza Covid-19 e l'ha alimentato la musica.

Sono continuate le lezioni, ma a distanza, di musicoterapia, comprese anche nel progetto "Young Inclusion, sia con alcuni utenti del diurno, che le stanno seguendo dalla propria abitazione, sia in situazioni di gruppo, in residenza».

«Siamo musica e spesso non ce lo ricordiamo - ci aveva raccontato Antonio Elia, musicista, musicologo e musicoterapeuta che a Sim-patia conduce le attività con persone dai 18 ai 65 anni - È musica il nostro battito car-

diaco, il nostro respiro, lo stesso movimento, la prosodia con cui ci raccontiamo. Sono tutti aspetti che creano un'armonia cinetica e musicale allo stesso tempo e che vanno presi in considerazione quando si lavora soprattutto con persone che convivono con una disabilità psichica o motoria».

A Sim-patia si trovano in particolare disabili motori gravi e gravissimi, con situazioni spesso davvero molto delicate. Elia da anni conduce gruppi che tramite la produzione sonora, il canto o il suonare un semplice strumento, creano momenti di fiducia, condivisione ed espressione. Proprio durante

questo isolamento forzato la musica si è fatta collante e conforto. «È un linguaggio potente che ai nostri giovani adulti serve molto per affrontare le proprie giornate e per rimanere in ascolto di se stessi e degli altri», chiude Missaglia. Che però un sassolino dalla scarpa vuole toglierselo.

«Forse da questa situazione, come operatori nel settore della disabilità, potremmo imparare a far sentire di più la nostra voce anche con le istituzioni, che possano così riconoscere le nostre particolari esigenze ma anche la nostra esperienza, utili anche in altri campi».

**L.Mos.**



«Siamo musica e spesso non ce lo ricordiamo. E musica il nostro battito cardiaco, il nostro respiro, lo stesso movimento,,»

«Ci siamo resi conto che i nostri ragazzi, con la mediazione di un educatore, attraverso i "social" riescono a parlare,,»

«Dovremo aiutare Mattia a adottare tutte le misure necessarie per evitare comportamenti pericolosi,,»

«Ho contattato gli insegnanti dei nostri laboratori chiedendo loro di registrarmi dei video da mandare ai nostri ragazzi,,»



## Quanto manca anche lo sport «Ripartiremo»

Associazioni/1

Non sono rimasti fermi, i volontari di Osha Asp Ass, che nelle scorse settimane hanno cercato di mantenere i contatti con i loro ragazzi in diversi modi: «Essendo fermi con tutte le attività, nei primi giorni abbiamo chiesto di mandarci disegni e foto», racconta Mariangela Volpati, la presidente, «e successivamente i nostri volontari hanno realizzato alcuni video divertenti per provare a coinvolgere i ragazzi che seguiamo. Una volta alla settimana ci troviamo tutti insieme sulle varie piattaforme online e chiacchieriamo di tutto, è un modo per tenerci uniti e poter dire che ci siamo».

L'associazione si occupa della promozione e dello sviluppo di attività sportive fra persone disabili, in particolare nuoto, tennis e tennis tavolo.

«Sarà dura ricominciare, per tanti motivi: la chiusura delle piscine, ad esempio, perché da ieri alcuni dei nostri atleti nazionali potrebbero riprendere gli allenamenti ma le strutture non sono ancora aperte. Abbiamo discusso del problema anche con l'Assessore allo Sport del Comune di Como e speriamo che qualcosa si muova; i nostri allenatori, però, hanno continuato la loro attività realizzando alcuni video poi caricati su Youtube, così da non lasciare i ragazzi fermi. Al di là dei tempi di ripresa, per noi sarà complicato perché la vicinanza è parte della nostra attività, che soprattutto in piscina prevede un contatto molto stretto e, in vasca, il rapporto uno a uno con i volontari. Forse per l'agonismo sarà più facile perché gli atleti sono più autonomi, ma non mancheranno le difficoltà». Qualche possibilità di ripartenza più a breve termine parrebbe



Mariangela Volpati

essere data al tennis, ma anche in questo caso bisognerà avere conferma da parte degli impianti: «Proprio in questi giorni si sarebbe dovuto tenere il Trofeo di tennis Città di Cantù, al quale partecipano atleti da tutto il mondo, e che è stato naturalmente bloccato - prosegue ancora la presidente - mentre i "Trisome Games" previsti in Turchia a marzo sono stati per ora rinviati ad ottobre. Quest'anno si dovrebbe poi tenere l'undicesima edizione del "Progetto mare": alla fine di agosto i volontari accompagnano al mare i ragazzi, che li continuano le loro attività sportive; in questo modo loro cambiano aria e le famiglie possono per qualche giorno essere alleggerite del carico di lavoro quotidiano. Non sappiamo ancora, però, se le strutture ricettive apriranno e con quali vincoli, ma le problematiche connesse a questo tipo di progetto sono sempre legate alla vicinanza e al contatto e, oltre a questo, alcuni dei volontari potrebbero essere disponibili ma non avere ferie, per cui per cui non so se per quest'anno sarà proponibile».

Dalia Lattanzi

## Musica, teatro e video lezioni L'Isola c'è ancora

Associazioni/2

Diciannove anni appena compiuti, quella voglia di dedicarsi al prossimo che cresce col tempo e non si arrende. È l'associazione di volontariato L'Isola Che Non C'è Onlus che, impegnata nel favorire e sviluppare l'integrazione di persone diversamente abili, a causa della pandemia si è trovata costretta a chiudere la sua sede di Cassina Rizzardi sin dalla fine di febbraio. «Non è stata una decisione facile - ha raccontato Flavio Viganò, presidente dell'associazione - abbiamo riunito il consiglio di amministrazione, consultato i genitori e ci siamo interrogati sul da farsi, ma alla fine ci è sembrato che la soluzione migliore fosse quella di chiudere e aspettare di capire come evolveva la situazione. Dopo il decreto dell'8 marzo ci siamo attivati: ho contattato tutti gli insegnanti dei nostri laboratori chiedendo loro di registrarmi dei video da poter mandare, quotidianamente, a tutti i nostri ragazzi. Quando poi è stato evidente che la situazione non si sarebbe risolta a breve, ho pensato di contattare tutti gli amici dell'associazione».

Tra loro, i volontari dell'Isola Che Non C'è, una cinquantina di punk band appartenenti al gruppo Pga conosciuto tramite Neroldio Music Factory, la scuola da cui provengono i docenti di musica dell'associazione, i Fracassoni, il gruppo Lario Desmo e quello legato al luglio Portichettese.

«Ho chiesto a tutti di mandare un contributo video per far sentire la propria vicinanza ai ragazzi, e la risposta è stata straordinaria, da entrambe le parti. Dal 10 marzo ho raccolto novanta video, che sono stati molto apprezzati. L'invio di questi contributi è diventato un momento molto atteso durante la giornata, i ragazzi sono stati



Flavio Viganò

felici di riceverli e guardarli». Importanti sono stati anche i contatti diretti con le famiglie e i ragazzi stessi, che, nonostante le difficoltà, hanno dimostrato grande capacità di adattamento. «Hanno capito la situazione e l'importanza di rispettare certe regole di comportamento, cosa che mi ha molto stupito. Dall'inizio di aprile, poi, sono partiti gli incontri con gli insegnanti tramite Zoom, che coinvolgono un buon 70% dei nostri ragazzi. Il lunedì fanno musica, il martedì danza, il mercoledì cucina, il giovedì teatro e il venerdì hanno la possibilità di chiacchierare con le psicologhe. A breve, offriremo un supporto anche per i genitori». E per quanto riguarda un'eventuale riapertura? «Noi ci auguriamo di poter ripartire a settembre, ma siamo estremamente cauti. Ho proposto una sorta di protocollo che riguarda l'utilizzo dei dispositivi di protezione individuali, la limitazione dell'accesso dei parenti alla struttura e la sistemazione degli spazi interni modo adeguato al mantenimento delle distanze. Ovviamente tutto sarà modulato in base al bisogno. Staremo a vedere».

Alessia Roversi

con le famiglie e con le persone delle quali ci prendiamo cura abbiamo attivato servizi a distanza, attraverso telefonate, video chiamate di gruppo, invio di kit di lavoro, video tutorial che ricordano le attività quotidiane. Tutto questo nella consapevolezza che le restrizioni imposte dal lockdown per le persone fragili con disabilità e per le loro famiglie rappresentano spesso la perdita delle occasioni esperienziali educative e sociali di cui dispongono, facendo emergere la difficile gestione domiciliare del loro tempo libero e delle problematiche comportamentali associate alla disabilità intellettuale». L'impegno di Noi Genitori è ora quello di organizzarsi per creare le condizioni

migliori per riprendere la frequenza dei servizi presso la sede. «C'è desiderio nelle nostre famiglie e nei loro figli di tornare alla routine della quotidianità unita anche alla preoccupazione che il Covid 19 ci ha lasciato. Per questo stiamo predisponendo procedure e dispositivi per poter riaprire in sicurezza. Il nostro oggi è fatto da un attento lavoro di pianificazione di quella che, pensiamo, sarà una lunga fase di graduale ripresa che inevitabilmente richiederà nei prossimi mesi cambiamenti organizzativi progettuali e un lavoro gomito a gomito di progettazione con gli enti territoriali, i comuni e in particolare il Consorzio erbebe Servizi alla Persona».

B. Mag.

## Anche Sociolario si prepara «Non tutto sarà come prima»

Sagnino Per il presidente Giorgio Allara «Il momento della fase 2 richiede per forza una riflessione attenta»

Fase 2, riapertura, ripartenza. Sono questi i termini che, da più parti, si rincorrono e si incrociano, sollevando dubbi, domande, riflessioni. E se in tutti c'è la speranza di poter tornare presto a quella normalità di cui

si sente così tanto la mancanza, non mancano di certo i timori di chi si trova a dover compiere delle scelte non facili, anche se necessarie.

«Non è possibile ripartire pensando che saremo tutti al sicuro e nessuno si ammalerà più - dice Giorgio Allara, presidente della Cooperativa Sociale Sociolario, che dal 1983 offre servizi di sostegno alle persone con disabilità - ma di certo dobbiamo creare le condizioni migliori per

tutelare sia i ragazzi che gli operatori. Vogliamo prenderci il tempo di pensare a soluzioni sostenibili per tutti, perché il momento richiede davvero una riflessione attenta, che tenga dentro moltissimi fattori. Stiamo lavorando, come équipe educative, con il supporto del medico, ad un protocollo per la riapertura del centro di Sagnino, che sarà sicuramente una fase transitoria, perché non sarà possibile ritornare da subito come prima».

Tanti, dunque, i punti da tenere in considerazione, a partire dall'educativa a distanza che, nata come strumento da utilizzare in emergenza, si è rivelato un utilissimo canale espressivo, sicuramente da potenziare in futuro.

«Ci siamo resi conto che i nostri ragazzi, con l'opportuna mediazione di un educatore, attraverso i "social" riescono a parlare di quello che vogliono e a raccontarsi di più, forse perché si sentono più "liberi". Ci immaginiamo un domani in cui si accordino in autonomia per andare, ad esempio, a mangiare una pizzeria insieme». Ci si interroga anche, in vista di possibili restrizioni di legge, rispetto alle modalità e al numero di accessi.

«Stiamo ragionando su tre criteri fondamentali: non lasciare indietro nessuno, personalizzando il più possibile gli interventi o lavorando su sette giorni invece di cinque per permettere a tutti di frequentare a tempo pieno, la conoscenza dei ragazzi, che ci permetterà di costruire i gruppi e modulare il lavoro con loro e l'introduzione di alcune prassi quotidiane, come imparare ad utilizzare i Dpi e cambiarsi le scarpe prima di entrare. L'obiettivo sarà quello di educarli alla nuova situazione, sostenendoli anche da un punto di vista psicologico. Dobbiamo ricordarci che la disabilità non mette al riparo dalla paura collettiva, anzi. Provarla senza poterla comprendere fa stare ancora peggio».

A. Rov.



Giorgio Allara