

→ quando lei aveva 23 anni, «prima abbiamo fatto e pagato tutto da soli», dice la mamma, Marina Cometto. Altri tempi, ma «io non rimpiango niente, mi sento pienamente realizzata, non esiste una vita fortunata o sfortunata, c'è la vita e basta, la tua. Certo avere la diagnosi così tardi mi fa rabbia. Come le istituzioni che, dinanzi alle tue richieste, "non sanno" le leggi: non sempre sono in buona fede».

Miranda Casari aspetta da un anno un weekend di sollievo: sembra chissà che lusso, è solo questione di sopravvivenza. Daniele aveva 12 anni, quella sera di agosto del 2009: un'auto lo ha investito. È in stato vegetativo e la prima battaglia è stata quella, all'incontrario, di «non mandarlo a scuola. Mi sento presa in giro, tutto è così dispersivo, devi ripetere mille volte le stesse cose e impuntarti».

Ma la cosa più difficile è un'altra: «Ho un altro figlio, di 18 anni. Per molto tempo lui non ha più voluto far nulla, diceva che non valeva la pena, tanto poi esci di casa e finisce tutto. Come può un ragazzo di 18 anni guardare la vita così? Dovevo per forza fargli capire che la vita è bella e veramente va

avanti, che va apprezzata proprio perché sappiamo che è così fragile».

Liberi di "saltare i passaggi"

Elisa Barazzuti è consigliere nazionale Anffas e suo figlio - ormai è un uomo - ha una disabilità intellettiva e relazionale per un errore medico a fine gravidanza. Anni di disperazione, seguiti da una «iperattività spasmodica» alla ricerca di alternative: «La nostra intraprendenza era mal vista, ma mio figlio non doveva parlare e invece parla». La prima parola è stata "tette", in spiaggia, a 6 anni: e a raccontarlo adesso le viene da ridere. «Abbiamo sempre preteso che i limiti con cui mio figlio faceva i conti fossero i suoi, non quelli posti da noi o dai medici», dice. Per esempio lasciandogli la libertà di «saltare passaggi», senza dare per impossibile che camminasse solo perché non strisciava. «Quel che manca è innanzitutto un sostegno alla genitorialità, che ci siamo cercati e cerchiamo ancora adesso», dice.

È questo il chiodo fisso di Igor Salomone, pedagogista e padre di Luna, che per un caso vive nel palazzo di fronte a Massimiliano Verga, l'autore di *Ziguli*. Luna ha 14 anni e la sindrome di Angelman. Per lei «non riesco a desiderare che un giorno d'incanto inizi a parlare e a muoversi. Sarebbe come desiderare un'altra figlia. Desidero che stia meglio, sì, ma mia figlia è questa». Dopo il suo libro, *Con occhi di padre*, ha girato l'Italia a parlare di cosa significhi essere genitore di un figlio disabile: «Al massimo ti chiedono cosa la società può fare per i disabili e le loro famiglie. È ora di ribaltare la questione: cosa possiamo insegnare alla società noi, che viviamo una genitorialità così aspra?». Cosa? «Il padre deve portare il figlio nel mondo, che vuol dire anche sottrarlo alla cura e alla protezione tipiche della madre, esporlo a un rischio. Culturalmente non ci appartiene più, ma dobbiamo riscoprirlo. Forse possiamo restituirlo proprio noi, padri di ragazzi disabili, che con grande fatica lo facciamo ogni giorno». Consci che dalla A di aquilone alla Z di ziguli, come sintetizza Mosconi, «essere genitori è un viaggio, non una meta». ■

Giramondo

Alessandro Mosconi, 53 anni, geologo di Monza, con i suoi tre figli: Dario, 24 anni, affetto da sindrome di Down; Simone, 20, nato con la sindrome di Wolf-Hirshorn; Maria Letizia, 11, durante un'escursione all'acropoli di Atene.



I due temi caldi

Scuola

Per il prossimo anno scolastico - secondo le proiezioni di *Tuttoscuola* - sono previsti gli inserimenti in scuole statali di circa 195mila ragazzi disabili (sono 191mila nell'anno in corso). Saranno circa 97mila i docenti di sostegno nominati, per un rapporto di circa due alunni disabili per ogni docente. Tra le regioni al di sopra di questa media, Lazio (2,38), Lombardia (2,36) e Abruzzo (2,29).

Lavoro

L'Isfol ha pubblicato la prima indagine sull'inserimento lavorativo di soggetti con disagio psichico in aziende profit. Il 6,2% delle mille imprese esaminate occupa un disabile e il 2,2% occupa un disabile psichico. Sul secondo campione, 495 aziende con più di 15 dipendenti, la quota sale al 45,5%, pari a 570 persone inserite. Fra queste, 70 sono disabili psichici.

Fon.Coop, con gli Avvisi 15, 16 e 17, ha stanziato oltre 11 milioni di euro per sostenere l'occupazione e la competitività delle cooperative attraverso la formazione

SEI NO-PROFIT?

Fon.Coop

finanzia la formazione delle imprese cooperative e del Terzo Settore

■ QUALIFICHIAMO LE COMPETENZE DEI LAVORATORI E SOCI LAVORATORI

■ OPERIAMO DAL 2003 E ASSOCIAMO 13.400 IMPRESE E 520.000 OCCUPATI

■ IN NOVE ANNI DI ATTIVITA' ABBIAMO FINANZIATO 2.500 PIANI FORMATIVI

■ PER PARTECIPARE AGLI AVVISI È NECESSARIO ESSERE ADERENTI A FON.COOP

■ Fon.Coop • Numero Verde 800 912 429
comunicazione@foncoop.coop

■ **AVVISO 15**
€ 1,5 MILIONI
PER LA FORMAZIONE
DEI LAVORATORI IN
AMMORTIZZATORI SOCIALI

i piani possono essere presentati ogni mese



■ **AVVISO 16**
FONDO DI ROTAZIONE
DI OLTRE € 8 MILIONI
PER PIANI FORMATIVI PMI

■ PIANI SOLO *VOUCHER*
RISORSE: € 500.000
SCADENZA *on line*: 23 febbraio 2012

■ PIANI STANDARD
RISORSE: € 3.040.000
SCADENZA *on line*: 23 febbraio 2012

■ PIANI COMPLESSI
RISORSE: € 4.520.000

■ **AVVISO 17**
€ 1,5 MILIONI
PER LA FORMAZIONE
DEI NEOCCUPATI

i piani possono essere presentati ogni mese
PRIMA SCADENZA: 31 gennaio 2012

Tre risposte ai buchi neri dell'assistenza

L'istruzione, l'inserimento lavorativo, l'autonomia abitativa: tre modelli di aiuto

Io imparo Andare a scuola non è impossibile

■ Ci sono bambini che restano per sempre tali. Non hanno la sindrome di Peter Pan, ma sindromi con nomi ben più complessi: il 32% dei bambini con meno di 4 anni che passano dalla Lega del Filo d'Oro ha almeno quattro minorazioni. Non vedono e non sentono, ma sempre più spesso presentano anche una disabilità motoria. Alcuni di loro, per capacità cognitive, rimarranno per sempre bambini di 2 anni. Alla Lega del Filo d'Oro, però, lavorano per «far vedere che dietro al vincolo, su cui non puoi fare molto, ci sono delle possibilità», dice Mauro Mario Coppa, direttore dei servizi riabilitativi della fascia scolastica e giovani di Osimo. Bambini che mai avevano comunicato, qui scoprono come farlo. Bambini che a 9 anni indossano ancora il pannolone, qui conquistano il controllo sfinterico e alcuni imparano a comunicare il bisogno. Bambini che mai avevano masticato, qui iniziano a mangiare. Sono i miracoli che cambiano la vita di una persona e di una famiglia intera. La chiave di tutto sono la motivazione e la gratificazione, «acquisita attraverso il gioco, che è di per sé automotivante», spiega Coppa. È la prima forma per agganciare quell'autonomia che tutti i genitori desiderano per un figlio, volesse dire anche solo sfiorare un tasto con cui comunicare che si ha fame e non sete. Con queste basi, anche la scuola non è più inaccessibile. A Osimo ce n'è una interna, parificata, per i ragazzi dai 4 ai 15 anni ricoverati all'istituto: tre alunni, due volte la settimana escono a frequentare la scuola elementare del paese. Per tutti gli altri, che dopo il trattamento intensivo tornano nelle loro case, l'équipe sociopsicopedagogica resta a disposizione, per i dubbi di genitori ed insegnanti.

Info www.legadelfilodoro.it

Io lavoro Così agli imprenditori conviene

■ Certo Lecco non è l'Eldorado. Anche qui la crisi ha bastonato duro e migliaia di posti di lavoro sono andati in fumo. Eppure qui, nel 2011, ben 317 disabili hanno trovato lavoro. Record nel record, 70 di essi hanno una disabilità psichica, la più difficile da collocare e la meno protetta, su cui persino la legge 68 ammette di distinguere. Per altre 165 persone, in più, c'è stata una «adozione lavorativa», una formula che esiste solo qui: invece di assumerlo al proprio interno, per un anno l'azienda paga un disabile e chi lo fa lavorare (un'associazione, ma anche il meccanico o il fiorista del paese). Il servizio per il collocamento dei disabili della provincia di Lecco è il numero uno in Italia, e le assunzioni da tre anni sono in crescita. Il segreto? Marino Bottà, responsabile del servizio, non ha un attimo di esitazione: «Conoscere gli imprenditori, conquistarsi la loro fiducia, metterci la faccia e dire "questa persona in questo posto la puoi mettere, non solo lavorerà ma ti darà un valore aggiunto. Garantisco io"». Per Bottà infatti «gli inserimenti delle persone con disabilità devono essere più che mirati, devono essere delle *combine* perfette oppure non funzionano. E la carità dura un mese». Il tutor sempre a disposizione calma il terrore degli imprenditori, preoccupati per la gestione della persona prima ancora che per l'onere economico, mentre è il servizio stesso che bussa alle porte delle imprese che, a occhio, dovrebbero assumere un disabile ma non si sono mai viste in ufficio: «Per chi non rispetta la legge, oltre alla multa, scatta l'obbligo dell'avviamento numerico, cioè dell'assunzione immediata della prima persona in graduatoria», spiega Bottà. «Il che non conviene a nessuno».

Info <http://sintesi.provincia.lecco.it>

Dopo di noi Una Casa per costruire il futuro

■ Francesca ha 39 anni e lavora in una mensa. Il suo compagno si chiama Alessandro. Vivono in centro, a Pordenone. Condividono un appartamento con un'altra coppia. Tutti e quattro hanno la sindrome di Down. Sono la punta di diamante di un progetto di autonomia abitativa partito dieci anni fa in seno all'Associazione Down Friuli Venezia Giulia, di cui è presidente la mamma di Francesca, Maria Luisa Montico. Il progetto si chiama «Casa al Sole» e ha già portato 12 giovani adulti con disabilità intellettiva a vivere da soli. «Si parte con una scuola di autonomia abitativa, due anni e mezzo in cui un gruppo di quattro ragazzi impara a gestirsi, a fare il salto di qualità da essere bravi esecutori all'autonomia di pensiero, seguiti da un educatore h24», spiega la Montico. «Vuol dire passare dal saper fare la spesa a capire che c'è bisogno di fare la spesa e metter giù la lista». A quel punto scatta la fase due: i ragazzi vanno a vivere da soli, dopo essersi scelti i coinquilini. Pagano l'affitto, fanno le pulizie, invitano a cena parenti e amici. Di queste case-satellite, «Casa al Sole» ne conta già quattro. Gli educatori qui hanno una presenza sempre più circoscritta: nella casa di Francesca e Alessandro, otto ore la settimana. «Una soddisfazione enorme, con un evidente abbattimento dei costi sociali», precisa la Montico. Da qualche anno c'è anche la fase zero, un corso di autonomia con ragazzi di 17/18 anni, che «preparano la mente» mentre ancora vivono con mamma e papà. «L'autonomia per un genitore è un obiettivo, certo», dice la Montico, «ma lasciarli andare costa moltissimo. Tant'è che due percorsi di autonomia sono falliti proprio perché la famiglia non è stata in grado di fare un passo indietro».

Info www.coordown.it



Nell'era dell'informazione le famiglie di disabili restano all'oscuro

Sono il motore che ha prodotto, in trent'anni, un forte cambiamento culturale. Ma faticano a conoscere i propri diritti

di **Claudio Imprudente**

■ La famiglia - le famiglie, farei meglio a dire - è da sempre un cardine mobile e mutevole della nostra società; la famiglia interviene sulla società, le caratteristiche della prima determinano, almeno in parte, quelle della seconda e viceversa. I temi, le istanze, le urgenze della famiglia richiedono (e spesso definiscono) precise risposte da parte della collettività, politica, sociale, culturale....

A una società inconsapevole e incapace di produrre risposte e «cultura» corrispondono, quasi sempre, famiglie inconsapevoli e, a loro volta, inadatte a creare cultura, cambiamento, coscienza. E questo si ripercuote sulla comunità stessa. Un breve preambolo per capire la posizione in cui si trovano, ancora oggi, i nuclei famigliari di molte persone con disabilità.

Quando ero piccolo, quello che veniva visto da parte dei genitori di un bambino con deficit come essenziale era che la società fosse in grado di rispondere alle necessità pratiche e basilari del figlio disabile. Quando andava bene, questo succedeva; in tanti casi neanche questo risultato basilare veniva raggiunto. Nel corso degli anni, a livello legislativo, organizzativo, economico e culturale, molte cose sono cambiate. Mi piace ricordare



Claudio Imprudente

che il Centro Documentazione Handicap di Bologna proprio in questo 2012 festeggia i primi trent'anni di vita. Quando l'Aias di Bologna (all'interno della quale il Cdh è nato) decise di destinare parte delle sue risorse umane ed economiche alla creazione di un luogo che potesse produrre e conservare documentazione (cultura) relativa alla disabilità, numerosissime famiglie si mostrarono in disaccordo. Il dubbio era che, per «ragionare» a un livello «alto», si togliessero risorse per garantire il livello «basso» (mezzi per i trasporti, l'assistenza alla

persona, ecc).

Sfuggiva, proprio perché non diffusa a livello sociale né proposta e incentivata a livello istituzionale, la portata di quella scelta che ha poi mostrato tutta la sua sensatezza. Ovvero che era il momento di fare e mostrare un cambio di passo. Anche perché le due componenti, corpo e anima, non sono così facilmente scindibili: la cura per l'una è anche, primariamente, cura per l'altro. Occorreva mettere in luce tante pieghe nascoste, avviare discorsi, narrazioni, documenti che mostrassero la persona con deficit come persona *tout court*, soggetto di diritti e doveri, soggetto attivo, produttivo, produttore. Soggetto di cultura e non solo di assistenza. Soggetto politico, economico, essere pensante, desiderante. Occorreva che, data la sua centralità, la famiglia stessa venisse investita da questo cambio di prospettiva, da questo lavoro di approfondimento ed emancipazione. Perché a sua volta potesse esserne protagonista. E le famiglie, moltissime famiglie, spesso facendo i (difficili) conti con le proprie abitudini e i propri orizzonti culturali, con il tempo hanno risposto. Tanto che, oggi, sembra essere l'altra metà (volendo mantenere questa divisione che so essere artificiale ed imprecisa, ma che dà chiarezza al discorso), ovvero la società, a non essere in grado

di tenere il passo delle aspettative legittime che le prime esprimono. Del loro desiderio di sapere, essere informati, per poter svolgere al meglio il ruolo che possono, devono e vogliono svolgere.

È facile notare un paradosso doloroso: in un mondo sempre più connesso e basato sulla produzione e sulla valorizzazione (anche economica) delle informazioni, dell'immateriale, questa risorsa, quando relativa ad handicap e disabilità, è ancora di difficile accesso per molti genitori di persone con deficit (ma anche, ovviamente, per persone disabili adulte più o meno autonome) che restano in troppi casi all'oscuro o in possesso di informazioni imprecise, incomplete, inadatte. E proprio mentre si invoca l'accesso a notizie così importanti, assistiamo in molti casi (anche in una città come Bologna) alla soppressione di servizi (informativi, ma non solo) specialistici destinati a persone disabili e/o a coloro che vivono a stretto contatto con loro.

In questo modo non si nega «solamente» la possibilità di venire a conoscenza dei diritti e delle possibilità per le persone disabili, ma, come ho cercato di far capire, si nega la possibilità di fare della famiglia un attore informato e cosciente del tessuto sociale, un attore che possa a sua volta essere creatore di cambiamento e cultura. ■