

HANDICAP ED INTEGRAZIONE SOCIALE

*La crescita affettivo relazionale
della persona con handicap
ed il "progetto di vita"
come strumento di lavoro*



Incontri seminariali

Genova, 21 e 22 settembre 2001

Napoli, 9 e 10 novembre 2001

L'edizione dei presenti atti è stata curata da
Carlo Lepri - Consulente Territoriale del FISDE
e da Vincenzo Marini - Responsabile Settore Handicap del FISDE

Sommario

Prefazione	pag. 5
Premessa del FISDE. Alcune istruzioni per l'uso	7
Saluti di benvenuto all'incontro seminariale di Genova	9
Saluti di benvenuto all'incontro seminariale di Napoli	11
Saluto del Past President del FISDE	14
Il FISDE al servizio della persona disabile	16
Introduzione ai Seminari	18
«Abitare il mondo: il viaggio esistenziale della persona con handicap»	20
«L'inserimento a scuola: l'inizio del viaggio. Le emozioni e i progetti»	28
«L'inserimento nella formazione professionale e nel lavoro: le condizioni psicologiche e gli strumenti operativi»	36
«La famiglia di fronte alle sfide educative: il coraggio e la fatica»	45

Lavori di gruppo a Genova

- Conclusioni, riflessioni e proposte del Gruppo Jonio pag. 53
 - Conclusioni, riflessioni e proposte
del Gruppo Mediterraneo 57
 - Conclusioni, riflessioni e proposte del Gruppo Tirreno 60
 - Conclusioni, riflessioni e proposte del Gruppo Adriatico 62
-

Lavori di gruppo a Napoli

- Conclusioni, riflessioni e proposte del Gruppo Azalea 1 69
 - Conclusioni, riflessioni e proposte del Gruppo Mimosa 1 73
 - Conclusioni, riflessioni e proposte del Gruppo Azalea 2 77
 - Conclusioni, riflessioni e proposte del Gruppo Mimosa 2 80
-

Tracce per il futuro 85

■ Prefazione

Antonio Michelazzi

Presidente del FISDE

Le pagine che qui seguono riportano le finalità, le tematiche trattate ed i resoconti delle giornate seminariali dedicate dal FISDE - a Genova la prima ed a Napoli la seconda volta - nell'anno 2001, al grande tema dell'integrazione nell'ambito delle iniziative sul versante della consulenza e della formazione per le famiglie dei disabili.

Si tratta pertanto di una memoria che ha, tra gli altri, il pregio di confermare l'esistenza di una continuità tra le attività concretizzate negli anni scorsi e quelle in corso di realizzazione oggi.

Questo ideale collegamento è una delle conseguenze dell'approccio ad un tempo progettuale e sistemico che caratterizza l'attuazione degli impegni del FISDE in termini di prestazioni sanitarie integrative, i servizi alle persone disabili e di campagne di prevenzione sanitaria.

Dai differenti contributi che costituiscono questo taccuino dei lavori, emerge la coerenza e la congruità degli interventi realizzati in questo ambito complicato e delicato nei differenti anni.

Nelle sintesi del lavoro di ogni gruppo tale aspetto viene testimoniato chiaramente.

L'impegno del FISDE è in continuo divenire, si affina, si aggiorna, razionalizza gli impegni di spesa, ma rimane costantemente focalizzato sui grandi temi quali ad esempio: la riabilitazione insieme ai momenti ludico - pedagogici volti ad interessare, ad ampliare gli orizzonti; l'integrazione, promossa nei differenti ambiti: scolastico, lavorativo, sociale e dell'utilizzo del tempo libero; il Dopo di noi.

La continua centratura sulle occorrenze delle persone disabili ha prodotto recentemente anche un corso di alfabetizzazione informatica. L'iniziativa, attuata per la prima volta quest'anno, a Napoli ed a Roma, nonché a Palermo alla fine del prossimo mese di settembre e la seconda settimana di ottobre, è un'ulteriore proposta del FISDE - in tema d'integrazione - ideata specificatamente, sotto il profilo didattico e formativo, per i disabili e programmata in modo flessibile per venir incontro alle differenti esigenze dei partecipanti.

Oltre a Word ed Excel contestualizzati al lavoro di ufficio (archiviazione, corrispondenza, catalogazione ed altro) è possibile - dopo la verifica dei prerequisi-

ti da parte dei docenti e dei tutor - sperimentare l'utilizzo, sempre finalizzato al lavoro di ufficio, di Access.

In sintesi, l'integrazione offerta dal FISDE vuole essere il più possibile contestualizzata alla realtà quotidiana e di conseguenza finalizzata a possibili concreti inserimenti nel mondo della scuola e del lavoro.

Grazie ai rilevanti apporti che Sfera SpA e tutto il Gruppo ENEL stanno dando all'iniziativa, è possibile attuarla in autentici ambienti lavorativi dove i partecipanti vivono la loro esperienza in situazione «protetta» ma facendo parte di un reale insieme lavorativo.

Come potete percepire, l'entusiasmo e la convinzione non ci mancano ma contiamo altresì sul contributo di tutti per progredire sempre di più.

■ **Premessa del FISDE**

Alcune istruzioni per l'uso

La lettura di questo volume necessita di alcune brevi «istruzioni per l'uso». Il materiale pubblicato è infatti la sintesi di un'unica iniziativa che si è sviluppata però in due momenti distinti: a Genova in settembre e a Napoli nel novembre del 2001.

In pratica, la stessa iniziativa è stata ripetuta in modo del tutto speculare prima a Genova e, due mesi dopo, a Napoli.

Perché è stata scelta questa forma organizzativa?

La risposta apparirà chiara dopo avere analizzato brevemente i presupposti e gli obiettivi dei seminari.

La considerazione di fondo dalla quale si è preso l'avvio è che, nel nostro Paese, i processi di integrazione sociale delle persone disabili (a scuola, nel tempo libero, nella formazione professionale, nel lavoro) si stanno faticosamente consolidando, costringendo tutti quanti ad abbandonare una logica puramente «assistenziale» ed a ragionare sempre più in termini di «progetto di vita».

Avendo cioè presente che ogni atto educativo, formativo, riabilitativo acquista senso e valore se inserito all'interno di un progetto complessivo per la persona volto a garantire, sempre e comunque, il massimo possibile di integrazione.

Questo approccio comporta ovviamente nuove responsabilità educative per gli operatori ma, soprattutto, per le famiglie.

Partendo da questo presupposto diventava inevitabile pensare il Seminario come un momento in cui le famiglie fossero protagoniste.

Con quali obiettivi specifici?

Prima di tutto consentire un approfondimento sullo stato dell'arte dei processi di integrazione sociale nei vari momenti della vita partendo da alcuni contributi tecnici e dalle esperienze dirette dei partecipanti.

Secondariamente favorire una migliore definizione degli interventi del FISDE anche attraverso un confronto diretto tra i Consulenti Territoriali e le Famiglie.

Terzo obiettivo implicito dell'iniziativa era quello di aumentare la conoscenza reciproca e il senso di appartenenza al FISDE di famiglie che condividono gli stessi problemi e le stesse speranze.

Partendo da questi presupposti e da questi obiettivi è subito parso evidente che i seminari dovessero essere a numero chiuso per consentire alle famiglie una partecipazione realmente attiva.

Ecco allora la scelta di un Seminario svolto al Nord (Genova) per le Regioni Piemonte, Valle d'Aosta, Liguria, Lombardia, Veneto, Friuli Venezia Giulia, Trentino Alto Adige, Emilia Romagna, Toscana.

E di un Seminario svolto al Sud (Napoli) per le Regioni: Umbria, Lazio, Marche, Abruzzo, Molise, Puglia, Campania, Basilicata, Calabria, Sicilia, Sardegna.

Si è individuato in 64 (32 coppie) il numero massimo di Partecipanti per ciascun seminario.

I Soci FISDE partecipanti sono stati scelti dai Consulenti Territoriali sulla base di alcuni criteri:

- *un numero di partecipanti per ciascuna Regione tendenzialmente proporzionale al numero degli iscritti;*
- *possibilmente genitori di disabili ancora in età evolutiva; persone con una disponibilità al confronto e alla partecipazione attiva;*
- *persone in grado di «restituire» i risultati dei lavori dei Seminari all'interno del loro territorio.*

I Seminari sono stati programmati entrambi nelle giornate di venerdì e di sabato.

Nel pomeriggio del venerdì i lavori si sono tenuti in plenaria.

Dopo i saluti delle Autorità e della Presidenza del FISDE i Partecipanti hanno potuto ascoltare quattro relazioni tenute da esperti sui temi dell'inserimento scolastico, della formazione professionale e del lavoro, sul ruolo della famiglia. L'invito era ad un ascolto attivo in preparazione dei lavori di sottogruppo previsti per la mattina successiva.

Il sabato mattina infatti i 64 Partecipanti sono stati divisi in quattro sottogruppi animati dai Consulenti Territoriali. I risultati dei lavori dei quattro sottogruppi sono stati successivamente esposti in seduta plenaria nell'ultima parte della mattinata.

Naturalmente in questo volume si è scelto di presentare alcuni materiali una sola volta, come ad esempio le quattro relazioni introduttive e gli interventi del Past President del FISDE nonché del Consulente Scientifico Nazionale.

Mentre si sono mantenute le conclusioni dei gruppi di lavoro sia per Genova che per Napoli poiché, nonostante alcune considerazioni fossero comuni per entrambi i seminari, molte sottolineature sono parse originali e sicuramente collegate con le diverse realtà territoriali.

■ **Saluti di benvenuto all'incontro seminariale di Genova**

Vitale Mauric

Consigliere FISDE

Abbiamo deciso di promuovere a Genova la prima edizione di questo seminario perché genovesi sono i relatori.

Il Dott. Montobbio e la sua équipe hanno un'esperienza pluridecennale in materia d'integrazione dei soggetti disabili e ci è sembrato opportuno approfittare delle loro conoscenze per incrementare le opportunità che il FISDE può fornire ai soci in tale materia.

Il nostro è un Fondo integrativo sanitario che eroga, prevalentemente prestazioni sanitarie. A differenza di altri Fondi, tra gli scopi statutari sono previsti anche iniziative in materia di medicina preventiva ed interventi finalizzati all'assistenza ed integrazione dei portatori di handicap. Quindi, il Fondo non eroga solo prestazioni sanitarie ma anche servizi finalizzati a migliorare la qualità della vita dei soggetti disabili e delle loro famiglie attraverso una più soddisfacente integrazione della persona nei diversi sottosistemi sociali (scuola, lavoro, tempo libero, ecc.).

Questa iniziativa si propone di valorizzare l'integrazione del soggetto disabile attraverso il coinvolgimento della famiglia. Il seminario vuole essere un luogo di incontro e di ascolto delle famiglie. Oggi ascolterete le relazioni e domani lavorerete per formulare proposte più idonee alla soddisfazione delle vostre esigenze. In passato abbiamo intrapreso iniziative molto interessanti, come ad Urbino per le famiglie dove personale docente molto qualificato ha suggerito come accogliere la persona disabile nell'ambito della famiglia e poi della società.

Concludo augurandovi un buon lavoro e, prima di passare la parola al Vice Sindaco di Genova Montaldo, voglio sperare che apprezzerete la sede del seminario: il Porto Antico. Sono genovese di adozione ed è con orgoglio che rilevo come l'amministrazione comunale ha trasformato quest'area restituendo tutta la sua potenzialità e suggestione alla città con il brillante intervento di uno dei più grandi architetti del mondo, Renzo Piano. È sorto un nuovo quartiere sull'acqua con alberghi, centri congressi, multisale cinematografiche, attrazioni, ristoranti e... persino la residenza! Pensare di portare la residenza in Porto era inimmaginabile. Uno dei protagonisti di tale recupero è Claudio Montaldo che conosco da lungo tempo e sono testimone del suo costante impegno per la città. Sono contento che abbia voluto partecipare alla nostra iniziativa portandoci il saluto dell'amministrazione comunale di Genova dimostrando in tal modo interesse ed apprezzamento per la nostra iniziativa.

Claudio Montaldo

Vice Sindaco di Genova

Ringrazio il Presidente, l'Assemblea e l'amico Mauric.

La scelta di Genova come sede del seminario è per noi motivo di soddisfazione e di orgoglio. È un'ottima occasione per ospitare la Vostra iniziativa; tra l'altro abbiamo una giornata straordinariamente bella che fa apprezzare anche di più questo posto. Vi consiglio di dedicare qualche minuto alla visita del porto e di questa parte della città.

Una città in trasformazione: alla nostra destra potete vedere un enorme silos granaio che sarà demolito per realizzare un'estesa piazza sul Mediterraneo con altre occasioni di grande animazione turistica e culturale della città.

Genova non è solo questo: è una città che cerca di occuparsi anche di persone. Oggi, a poche centinaia di metri, a Palazzo Tursi, sede del Comune, si sta svolgendo l'Assemblea europea di una rete che si chiama REVES e che si occupa di economia sociale. Partecipano rappresentanti di Amministrazioni pubbliche e operatori di Associazioni e Imprese sociali provenienti da una decina di paesi europei.

Lo sforzo di misurarci sui problemi delle persone ha avuto alcuni momenti di eccellenza ed i relatori presenti al Vostro seminario sono protagonisti di esperienze significative di impegno della città per le persone che, essendo disabili, hanno difficoltà di inserimento e di approccio alla vita della città.

Credo che questo sia il motivo più importante della giornata e, nell'augurarvi un buon lavoro, Vi saluto confermandovi che per questi temi Genova è sempre disponibile.

■ **Saluti di benvenuto all'incontro seminariale di Napoli**

Pierluigi Gallareto

Consigliere FISDE

Un caloroso benvenuto a tutti! Quest'incontro - prosecuzione di una analoga iniziativa rivolta ai genitori, svolta a Genova lo scorso mese di settembre per i Soci del Centro Nord - è un appuntamento importante.

Tutti noi sappiamo che ultimamente il FISDE ha dovuto razionalizzare i propri impegni finanziari e questa attenzione all'ottimizzazione delle erogazioni dei rimborsi e contributi è continua e metodica.

Abbiamo uno stanziamento rigido mentre aumenta sempre più l'entità dei rimborsi e dei contributi erogati a fronte di domande per spese sanitarie e di servizi relativi alle altre attività del FISDE. Molto probabilmente, l'anno prossimo, dovremo intervenire per non superare l'importo dello stanziamento ed addivenire ad un risultato di bilancio apprezzabile, ma il Consiglio di Amministrazione ha intenzione di continuare comunque a garantire un servizio di qualità a favore dei più sfortunati, i portatori di handicap.

Quindi, sotto quest'aspetto, credo possiate star tutti tranquilli che nel FISDE troverete ancora un rifugio sicuro, un aiuto per quanto è possibile.

Non Vi prendo altro tempo se non per aggiungere che tra poco Vi saluterà il Past President del FISDE, dr. Pardini. Sono presenti anche i due Consiglieri del FISDE, Mauric e Mangione che fanno parte del Gruppo Handicap nonché i Consulenti Territoriali insieme al Consulente Scientifico Nazionale Prof. Paolo Meazzini - che prenderà anche lui la parola - ed i relatori che ho avuto l'opportunità di conoscere all'edizione di questo Seminario svoltasi a Genova.

Penso che rimarrete tutti soddisfatti, apprezzerete la loro sensibilità, la loro esperienza e professionalità. Li ringrazio anticipatamente per aver dato la loro disponibilità anche per questo convegno: Enrico Montobbio, Annamaria Artiacò, Gabriella Papone, Annamaria Navone. Avrete modo di conoscerli durante questa intensa giornata, oggi pomeriggio e domani mattina. Tra i Consulenti Territoriali saluto il dr. Guarracino referente del FISDE nella Regione Campania che insieme al dr. Lepri Consulente Territoriale nella Regione Liguria coordinerà i lavori. Va anche sottolineata la presenza dei rappresentanti delle Organizzazioni Sindacali degli Elettrici che ritenendo importante questo Seminario, sono presenti con i loro responsabili regionali.

Ringrazio l'Assessore Pasquale Losa per essere qui con noi nonostante la Giunta del Comune di Napoli stia per riunirsi. Al di là delle problematiche e degli impegni l'Assessore Losa ha ritenuto importante essere con noi quindi penso sia opportuno prima di iniziare i lavori di dargli subito la parola.

Pasquale Losa

Assessore del Comune di Napoli

Ringrazio per l'invito. Avremmo desiderato partecipare più numerosi.

Il Sindaco stesso ci teneva a salutarVi data anche la sua nota sensibilità per tutto quanto attiene alle politiche sociali ed anche perché fino all'altro ieri aveva l'incarico di Assessore alle Politiche Sociali, ma a causa di una concomitante riunione di Sindaci ad Innsbruck non ha potuto essere qui.

Intanto formulo un impegno, se il FISDE a fronte di una serie di tematiche desidera avere un interlocutore nel Comune di Napoli posso affermare che lo avrete, me ne assumo la responsabilità non solo in quanto rappresentante dell'Amministrazione ma anche a nome del mio collega Tecce, Assessore alle Politiche Sociali che ho sentito poco fa, durante il suo viaggio di rientro da Roma. Se ci sono argomenti che possono essere di comune interesse, possibilità di lavorare insieme, diamo la nostra disponibilità e l'impegno a ragionarne con voi.

In genere è un'espressione formale quella di dire: «Sono contento di essere qui con Voi». Ma in questa occasione è davvero così perché il FISDE rappresenta una bellissima esperienza di solidarietà, per chi, come me, viene da una storia di sindacalista, che non ho mai rinnegato, ma anzi utilizzo quale mio background culturale con cui affronto giorno per giorno i problemi che ci sono qui a Napoli. Credo che sia un'esperienza voluta dai lavoratori e dalle proprie Organizzazioni Sindacali. Un'esperienza che è possibile concretizzare mediante i fondi che dà l'ENEL ed è un modo per sostenere colleghi che hanno problemi di handicap in famiglia. È molto bello poter dare risposte e segnali come questi. Il Vostro Fondo integrativo riesce ad assistere circa duemila persone. Credo sia una struttura che vada non solo accompagnata ma anche aiutata. Credo che in funzione del territorio, noi della precedente conciliatura siamo riusciti a concretizzare delle innovazioni - lo dico anche in relazione alle precedenti prefigurate possibilità di lavorare insieme - infatti, abbiamo approvato quello che in gergo è stato definito il Piano Regolatore del Sociale mediante il quale il Consiglio Comunale di Napoli ha previsto una serie di azioni positive, in particolare per quanto riguarda il settore dell'Handicap. Quindi anche questo può

essere uno strumento che può essere messo a disposizione del FISDE ed ovviamente anche degli altri soggetti operatori all'interno di questo settore. Io ho fatto fino a quarantotto ore fa l'Assessore al Lavoro del Comune di Napoli; nelle attività di formazione che ho messo in campo, come Amministrazione, hanno sempre avuto adeguato spazio le iniziative a favore dei soggetti portatori di handicap proprio perché si è sostenuto con forza l'utilità di realizzare attività formative finalizzate all'inserimento nel modo del lavoro delle persone disabili. Anche questo è un modo per offrire/proporre prospettive alle persone portatrici di handicap che hanno più degli altri problemi d'inserimento nel mondo del lavoro. Chi programma e realizza attività a favore dei disabili non va certo in cerca di notorietà, ma un doveroso riconoscimento al loro impegno oscuro e silenzioso deve provenire loro da chi è al Governo e da chi deve sensibilizzare e sollecitare le Associazioni operanti nel settore dell'Handicap. La loro, la Vostra presenza operativa conferma l'utilità dell'azione che in questi anni stiamo svolgendo. Non dobbiamo certo rallentare ma piuttosto guardare avanti. Mediante il Piano Regolatore del Sociale prima accennato abbiamo voluto investire concretamente in questo settore. L'augurio è che i Vostri lavori seminariali, la socializzazione delle differenti problematiche che ne conseguirà, siano un'opportunità di crescita esperienziale per poter affrontare meglio la quotidianità. Rinnovo la disponibilità dell'Amministrazione Comunale di Napoli - ripeto non certo formale - d'interloquire con Voi per ricercare possibili soluzioni anche mediante il confronto con situazioni estese alla fascia più ampia di portatori di handicap della nostra città. Grazie per l'attenzione e buon lavoro!

■ Saluto del Past President del FISDE

Franco Pardini

Buongiorno a tutti. Intanto scioglio il dubbio che ha sollevato il Consigliere Gallareto, purtroppo penso di essere io il più vecchio. Il particolare mi turba, quando mi sono presentato alla reception e mi hanno chiesto la data di nascita, mi sono sentito un pò in crisi. Ho provato verso me stesso una suscettibilità che pensavo di non avere. Scherzi a parte, centriamoci sul da farsi.

Questa è l'edizione riservata al Centro Sud di questo incontro seminariale dedicato alle tematiche dell'integrazione sociale.

I relatori, il programma e le modalità di svolgimento, sono gli stessi che hanno riscosso successo esplicito e ripetutamente manifestato dai partecipanti, a Genova.

Qui emergerà una caratterizzazione geografica, sentirete magari delle inflessioni, degli accenti differenti dai vostri ma la sensibilità alle problematiche in argomento è autentica. Ripeto a Genova l'iniziativa è stata di grande successo.

Riprendo per un momento quello che ha detto il Consigliere Gallareto e che è condiviso da tutti i Consiglieri del FISDE qui, tra l'altro, siamo in quattro ossia il 40% del Consiglio a dimostrazione dell'importanza che attribuiamo a questo Seminario che è compreso in una serie di attività ideate e programmate a favore delle famiglie. Per usare un'espressione commerciale, si tratta di prodotti unici che non si trovano sul mercato, dove potete anche trovare l'ausilio di consulenti, ma certamente non una rete così concepita di professionisti ed un ventaglio di interventi progettati e ritagliati sulle vostre esigenze.

Il FISDE in questo momento attraversa, secondo me, una crisi di crescita. Quando si cresce, naturalmente ci si espande e per definizione le risorse non sono mai molte. D'altra parte la scienza economica è nata come scienza che insegna l'utilizzo razionale delle risorse di fronte a bisogni differenti.

Mentre su altri argomenti, anche magari nell'ambito del Consiglio, c'è e probabilmente ci sarà ancora di più una vivace dialettica, viceversa state tranquilli che per quanto riguarda l'Handicap siamo tutti d'accordo per coltivare e potenziare tutte queste iniziative.

Ora non voglio prendervi altro tempo, preferirei, se mai, poter intervenire in modo più articolato alla conclusione dei lavori. Ora Vi proporrei considerazioni anche di sapore promozionale il che non mi pare opportuno altresì per non sottrarre spazio agli autorevoli relatori che sono qui seduti in prima fila. Noi saremo presenti per tutta la durata del Seminario. Ascolterò con rinnovato interesse quanto esporranno i relatori e Vi auguro una proficua partecipazione. Le conclusioni le trarremo alle ore 13,00 di domani auspicando che gli approfondimenti e le riflessioni che faremo durante queste giornate di lavori non siano tanto faticosi da affievolire la vostra attenzione, motivazione e magari quella porzione di curiosità che percepisco dai vostri sguardi. Buon lavoro e buon proseguimento.

■ **II FISDE al servizio della persona disabile**

Paolo Meazzini

*Facoltà di Scienze della Formazione dell'Università di Udine
Consulente Scientifico Nazionale del FISDE*

Un cordiale benvenuto a tutti anche da parte mia. Desidero contestualizzare brevemente questa ulteriore proposta che oggi il FISDE ci presenta, con una panoramica sulle differenti attività programmate, realizzate e di prossima concretizzazione.

A seguito di una ricerca condotta nei primi anni '90, il FISDE ha elaborato e tradotto in pratica un progetto d'intervento a favore della persona disabile, il cui scopo è quello di colmare alcune delle lacune che gravano sul soggetto disabile.

La prima di queste riguarda l'intervento precoce e precocissimo, che vede nella formazione dei genitori, il suo nucleo portante. Stranamente, in un Paese come il nostro nel quale la prevenzione è una parola talmente usata da divenire uno slogan, non esistono programmi sistematici per la formazione dei genitori allo scopo di aiutarli nel complesso compito educativo che li attende. Va a merito del FISDE aver colto questo bisogno ed aver fornito una risposta mediante l'attuazione di itinerari formativi di durata biennale che hanno ora raggiunto la sesta edizione.

Seguendo il ciclo evolutivo del bambino e dell'adolescente disabile, il FISDE provvede all'organizzazione di soggiorni specialistici e di altri, integrati, in collaborazione con l'ARCA. Vengono così offerte ai giovani assistiti opportunità per consolidare le abilità già acquisite, apprendere mediante attività ludico - sportive, collocarsi positivamente all'interno della rete costituita dai rapporti interpersonali, ecc.... Tutte attività queste atte a migliorare la qualità della loro esistenza.

In parallelo, sono state pensate delle soluzioni per i genitori, quali i cosiddetti week end "allungati", grazie ai quali i figli disabili, partecipando a gite di breve durata, garantiscono ai genitori la possibilità di usufruire di un tempo davvero libero dalle incombenze quotidiane.

Ed è ancora a favore delle famiglie che il FISDE organizza incontri periodici allo scopo di cogliere eventuali nuovi bisogni da esse espresse e di consolidare una cultura basata sulla solidarietà e condivisione dei problemi.

Attori principali di quest'attività sono i Consulenti Territoriali, che mantengono con le famiglie rapporti sistematici tesi a fornire ad esse consigli e suggerimenti utili a risolvere i problemi che il figlio disabile può di volta in volta presentare.

A completamento di questa sensibilità verso le famiglie, il FISDE - da tempo - organizza ricerche di *customer satisfaction* tese ad individuare i problemi che sempre esistono in rapporti delicati di questo tipo ed a proporre per essi una soluzione adeguata.

Last but not least l'impegno del FISDE si è esteso alla formazione dei Consulenti Territoriali, invitati a partecipare a stàges centrati su problemi riguardanti l'evoluzione cognitiva, affettiva e sociale della persona disabile. Non è male ricordare che tale attività formativa è supportata da ricerche bibliografiche che mettono a loro disposizione il meglio della letteratura internazionale.

Infine eccoci a questi due seminari, riguardanti l'integrazione sociale e lavorativa della persona disabile, condotti da un'équipe di alto livello che è riuscita a fondere razionalità e sensibilità, scienza ed afflato poetico.

Probabilmente quest'iniziativa costituirà un positivo antecedente ad un'ulteriore iniziativa del FISDE che consisterà nell'organizzazione di attività formative rivolte alle persone disabili ed orientate ad insegnare ad essi le basi dell'informatica.

In conclusione il progetto FISDE a favore del soggetto disabile è in costante divenire, proponendo sempre iniziative coerenti coi nuovi bisogni espressi dalle famiglie.

Buon lavoro a tutti!

■ Introduzione ai Seminari

Carlo Lepri e Vincenzo Guarracino

Consulenti territoriali FISDE

Siamo veramente lieti ed onorati di porgere il nostro benvenuto a tutti i partecipanti!

Come Consulenti territoriali del FISDE per la Liguria e per la Campania abbiamo avuto l'onore e anche l'onere dell'organizzazione di questi incontri.

Speriamo che la sistemazione sia di vostro gradimento ma, soprattutto che i lavori che ci accingiamo ad iniziare siano utili per migliorare ancora gli interventi che il FISDE attua nel settore dell'handicap.

Tutti quanti siamo consapevoli che la sfida che abbiamo di fronte non è solo di tipo economico. Abbiamo infatti la necessità di pensare agli interventi sull'handicap non solo come sostegno economico alle famiglie ma sempre più come iniziative volte a superare le barriere ideologiche, culturali e anche fisiche che oggi sono il limite che ancora la società pone alle persone con handicap. L'accoglienza nella società è oggi la sfida più grande. Si tratta di accoglienza a scuola, nella formazione, nel lavoro, nelle strutture che possono garantire un futuro alle persone disabili anche al di là e al di fuori della famiglia.

Questi seminari sono stati voluti dal FISDE proprio per consentire alle famiglie iscritte al Fondo di partecipare attivamente alla messa a punto delle linee operative per il futuro. Questi incontri di Genova e di Napoli sono stati immaginati e progettati mettendo al centro la famiglia, il suo coinvolgimento attivo, i suoi bisogni e le sue speranze.

Questa idea di fondo si riflette sull'organizzazione dei lavori.

I seminari si dividono infatti in due parti distinte: la prima parte potremmo infatti definirla di «ascolto» e la seconda parte di «approfondimento, discussione e proposta».

Nel pomeriggio, quello che dovremo fare tutti sarà infatti ascoltare i quattro relatori ed i loro contributi. Ascoltare le loro relazioni ma ascoltare contemporaneamente anche noi stessi: quali idee e quali emozioni le relazioni ci suscitano. Siamo certi che le parole dei relatori ci aiuteranno a capire meglio l'esperienza di essere familiare di una persona disabile e, allo stesso tempo, ci consentiranno di formulare proposte. Domani mattina ci divideremo in sottogruppi in modo da lavorare più agevolmente. Tutti i partecipanti avranno così modo di potere intervenire attivamente.

Quello sarà il momento che ci consentirà di approfondire i contenuti delle relazioni, di discutere e di individuare alcune «piste di lavoro», alcune proposte che formuleremo nell'ultima parte della mattinata, ritrovandoci tutti in seduta plenaria per le conclusioni.

I relatori saranno presenti nei sottogruppi, potrete così approfittare per eventuali chiarimenti o per gli approfondimenti che riterrete opportuni.

Non ci resta che ringraziarVi per la partecipazione ed augurare a tutti buon lavoro.

■ **«Abitare il mondo: il viaggio esistenziale della persona con handicap»**

Enrico Montobbio

Sono molto contento dell'invito del FISDE a partecipare a questo Seminario. Una prima cosa che mi sembra importante dire è che è bello incontrare le persone. A me piace molto, è una delle cose che dà senso alla vita. Quindi mi piace pensare a questa coppia di mezze giornate che vivremo come ad una specie di viaggio che faremo insieme. Viaggio alla ricerca del capire meglio e, se ci riuscirà, anche dell'operare meglio che è una cosa né facile né semplice. Stare insieme significa anche scambiarsi umanità. Ciascuno di noi può regalare un pò della sua umanità agli altri e riceverne in regalo, questo è un modo per diventare più ricchi, diventare più uomini, diventare più persone, diventare, in definitiva, più liberi.

Vedremo insieme in questo viaggio di due giorni le cose da fare, le cose da capire e quindi incontreremo, come ha detto il dr. Lepri, le difficoltà, il coraggio, la fatica, le emozioni che sono sempre presenti in chi è stato sorteggiato, come dice Kundera, dal computer di Dio per vivere sulla propria pelle l'avventura dolorosa e coraggiosa di avere un figlio disabile.

Oppure, in chi è stato sorteggiato per essere una persona disabile, cioè per abitare il mondo, per vivere la unica vita che ha a disposizione a partire da questa condizione che va guardata con grande attenzione e con grande rispetto. Il compito educativo dei genitori è quello di fare «andare avanti» per quanto è possibile questo figlio che ci è stato dato in sorte, a partire da come è lui e non da come vorremmo che fosse o da come sono le persone che sono fortunate. Quindi io immagino questo viaggio, questo breve viaggio, come un viaggio coraggioso e insieme caratterizzato dalla fatica del tornare «a scuola» anche se c'è tra i presenti una cordialità di intesa, anche se il linguaggio è semplice e se riflettiamo su temi che abbiamo sulla pelle e che quindi ci interessano particolarmente.

Diceva Lepri, nell'introduzione che incontreremo pensieri ed emozioni. Dobbiamo accogliere le une e le altre. Parlare dell'evento di vedere nascere in casa nostra un figlio disabile, della convivenza quotidiana con lui, del cercare di aiutarlo, è una sorta di continua avventura che dà elementi di conoscenza ma dà anche grandi emozioni.

Noi non possiamo sceglierci le emozioni, le idee sì, possiamo costruircele, arricchirle, le emozioni sono un regalo della nostra storia, le possiamo solo accogliere e riconoscere.

Per farvi comprendere quanto questa convivenza con un figlio disabile sia comunque un mix continuo di emozioni e di pensieri voglio leggere a voi tutti una poesia scritta da un operaio, una persona che abbiamo inserito a lavorare circa venti anni fa e che oltre a fare bene l'operaio è anche una persona che scrive poesie ed è anche una persona Down o, come dicono i dottori, che ha la Sindrome di Down.

Noi diciamo che «è» una persona Down perché la disabilità non appartiene all'avere, appartiene all'essere degli uomini.

Personalmente conosco bene questa persona, siamo anche amici perché è uno che viene alla spiaggia, quando è in ferie, nello stesso posto dove vado io e quindi abbiamo fatto anche amicizia. È per quello che ho scoperto che è un poeta e mi sono fatto regalare la sua poesia e mi sono fatto autorizzare a pubblicarla. È una poesia che ci porta in mezzo a questo mix di pensieri ed emozioni e mi sembra una buona cosa leggerla in esordio a queste due giornate di viaggio che faremo insieme. Questo signore si chiama Enzo e capita, come a tutti, che si innamori, e questa poesia è proprio il frutto di una delusione amorosa. Dice così:

*Mi sono innamorato pazzo di te mia cara
e mi sembra di cadere in un trappola soffocante
e parlo a mala pena
io, stupido, mi fidavo di te
e mi ripetevo sempre inquietamente
perché mi sono innamorato di te mia iella?
Tu non provi alcun sentimento per un uomo come me.
Tu provi pietà e disprezzo per chi è operato al cuore.*

È una poesia che emoziona molto. Io l'ho letta tante volte e ancora adesso leggendola mi emoziona ancora.

Ma che cosa succede nella testa di Enzo? Sentite: «tu non puoi amare uno come me». Si sta avvicinando a quello che noi chiamiamo «l'incontro col limite», perché la realtà è che lui non è amabile perché è Down. Poi che cosa accade nella sua mente? Che prendere atto di essere disabile ancorché operaio da tanti anni, è probabilmente un'emozione insostenibile e allora c'è una operazione di deviazione, di «splitting» dicono gli specialisti, cioè di negazione.

«Non si può amare uno come me perché sono stato operato al cuore», situazione che è molto più accettabile che essere Down. È un meccanismo

di difesa questo della negazione che è molto evidente nel nostro mondo, è onnipresente nella natura umana. Ma, per le persone disabili c'è un filo su cui si sviluppa il destino adulto e che sta tra l'incontro col «limite» ed il diritto alla negazione.

In quale misura la persona disabile per diventare grande deve incontrare il limite e quanto (dato che è una persona disabile), c'è diritto e spazio di negazione. Questo è un pensiero che attraversa molto l'azione educativa. Quanto dobbiamo prendere atto, far prendere atto del limite al nostro figlio, e quanto dobbiamo invece giocare un pò a nascondino con lui e per lui?

Il meccanismo di negazione credo che sia chiaro a tutti perché è onnipresente. Si tratta del meccanismo della volpe e dell'uva. Vi ricordate la favola di Esopo? La volpe passa sotto la pergola che era piena d'uva matura, la vuole mangiare, la pergola è alta, la volpe non ci arriva. A quel punto la volpe aveva due alternative, o dire «non ci arrivo, sono inadeguata, non ho strategie per mangiare l'uva» oppure negare e dire: «l'uva è acerba». La volpe ha preferito nascondere a sé stessa la propria inadeguatezza e spostare all'esterno il problema dicendo che l'uva è acerba. Questo è il meccanismo della negazione. Però non si può diventare grandi senza incontrare il limite ma forse qualche spazio di negazione ai nostri figli dobbiamo pur consentirlo. L'importante è capire cosa sta accadendo. L'importante è non avere una emozione rapidamente collusiva senza capire cosa sta accadendo senza dimenticare che l'integrazione è un'esperienza straordinaria e indispensabile ad una vita «seria» anche per le persone disabili.

Per fare questo percorso ho pensato di portarvi delle immagini, ma anche di partire dal tema dell'identità. L'identità è un tema molto importante nella condizione umana. Ciascuno di noi sta bene nella vita ed è in armonia con gli altri se ha una buona immagine di sé. Ma qual'è l'identità possibile per una persona disabile? Per esempio Enzo, il poeta, chi pensa di essere? Come se la cava? Quanto gioca a nascondino? Quanto incontra il limite? Ed Enzo lo ha incontrato bene perché sono diciotto anni che lavora e lavora bene, con soddisfazione sua e anche del suo datore di lavoro.

Mi pare importante dire una cosa a questo punto: tutto quello che noi facciamo nei confronti di una persona disabile va a finire nella sua identità. Per esempio, se una persona disabile fa molta riabilitazione e vive poco invece le esperienze della vita normale, nella sua testa si iscriverà un'immagine di sé di essere uno che è perennemente in riparazione, che ha qualcosa che non va. Questo è il pericolo della riabilitazione. Consentitemi una provocazione: la riabilitazione fa molto bene a chi la fa, non sempre fa bene a chi la riceve. Nel senso che determina magari dei miglioramenti in termini clinici ma dei peggioramenti in termini di identità.

Noi diciamo brevemente che per avere una identità bisogna avere una storia. Non si può avere una identità se non si ha una storia. Non si può avere una identità nel mondo degli adulti se non si appartiene alla storia della propria comunità. Questa è la grande lezione dell'integrazione. Noi genitori e noi specialisti dobbiamo essere dei «regolatori» di storia ai disabili.

Invece a volte, siamo esattamente il contrario. Mi viene in mente che quando un bambino senza problemi manifesta certe caratteristiche, immediatamente vengono lette, magari con soddisfazione, sorridendo sotto i baffi, alla luce della storia della famiglia.

«È pigro come suo papà», «è agitato come la zia», «non stà fermo un momento come sua mamma». Invece se quello che è agitato o che è troppo tranquillo è un bambino disabile per lui non useremo queste coordinate sulla storia familiare ma diremo è «abulico», è «apatico», è «ipercinetico» e questo sarà, senza rendercene conto, una espropriazione dalla sua storia e determinerà qualche guaio in termini di immagine di sé, di identità. Vedete come è difficile regalare storia e regalare normalità. Cominciamo ad alleggerire un pochino il nostro dialogare insieme guardando qualche figura. Sono i disegni di un grande artista genovese che si chiama Lele Luzzati che si è prestato di buon grado a fare le illustrazioni di un libro da cui poi ho tratto questi lucidi. Questa è una immagine che mi è venuta in mente quando parlavamo della riabilitazione. L'eccesso di riabilitazione non è positivo.

Vediamo di regalare qualità della vita e di regalare esperienza ai bambini e la riabilitazione guardiamola con prudenza. Il grande Giorgio Moretti, il compianto nostro maestro diceva che la riabilitazione o è isomorfa al progetto di vita o è inutile o addirittura nociva. Isomorfa al progetto di vita vuol dire che deve servire per fare delle cose vere e utili nella vita se no rischiamo di trovarci dei piccoli pinocchi ammaestrati, tutti uguali costretti a vivere su una trama costruita da altri. Questo è un bellissimo quadro tratto da Peter Pan e parla di una grande qualità materna di cui i bambini hanno bisogno che è l'immaginario.

L'immaginario è la fantasia, il sogno con cui i genitori giocano, baciano, accarezzano, allattano un bambino piccolo sognando un avvenire per lui. Ed è una delle condizioni che mancano nel bambino disabile. Non è facile avere in braccio un bimbo Down e sognare cosa farà da grande.

Berrie dice che sono i pensieri della mamma che danno peso al bambino impedendogli di volare via, che i bambini prima di nascere sono degli uccelli e se le mamme sono distratte, volano via. Peter Pan era proprio volato via, vi ricordate, era andato nel paese che non c'è ed era rimasto con le fate a giocare. Poi quando era tornato perché aveva nostalgia della mamma, aveva trovato la finestra chiusa e attraverso i vetri aveva visto che

accanto al letto della mamma c'era un altro bambino.

Peter Pan di Berrie è un bambino triste, è un bambino che fa fatica a diventare grande e che ne ha paura. I pensieri della mamma danno peso, ma non è facile avere dei pensieri che proiettino il bambino nel mondo dei grandi quando il bambino è disabile.

A me è capitato un episodio che mi ha commosso profondamente. Ed è una storia vera che io vi racconto proprio prendendo lo spunto da questo quadro. A Genova abbiamo fatto molti inserimenti lavorativi e abbiamo inserito, in molti anni di attività, circa mille persone disabili nel sistema produttivo normale della nostra città. Non c'è azienda che non sia stata contattata e chiamata in gioco a collaborare. Anche il Comune ha inserito nelle scuole materne, delle ausiliarie e dei bidelli che sono persone disabili, inseriti con l'intervento del nostro Servizio.

In una di queste scuole di Genova, abbiamo inserito una persona Down che si chiama Paola e che fa l'ausiliaria. Aspetta i bambini sulla porta della scuola, gli fa togliere il cappottino se è inverno, gli fa mettere il grembiolino, gli fa lavare le mani o andare in bagno se ne hanno bisogno, poi li instrada nelle loro classi. Quando sono entrati tutti i bambini, si cambia, si lava le mani e va in cucina dove partecipa alla preparazione del cibo. In questa scuola frequentava una bambina down che si chiama Simona. Una bambina accompagnata dalla mamma nella sua comunità che in quel tempo era ovviamente una comunità di bambini. La mamma di Simona si è subito accorta (voi lo sapete benissimo quale sensibilità hanno i genitori nell'anima rispetto a questi temi) che una delle ausiliarie della scuola dove andava la sua bimba era della stessa categoria e ha cominciato ad osservare con attenzione le mansioni svolte da Paola.. Un giorno la mamma di Simona ha confidato ad una sua amica che poi lo ha detto alla maestra consentendomi di raccontarlo a voi; ha detto una cosa che mi ha commosso profondamente e che non era prevista. Ha detto: «ora so cosa può fare Simona da grande». A me è parsa una cosa molto commovente. Paola col suo esistere nella scuola di Simona ha regalato alla mamma di Simona un immaginario e la possibilità di fare un progetto. Non avere un sogno da sognare, un «che cosa farà da grande» io credo sia uno dei drammi che accompagnano la condizione di genitori di una persona disabile.

L'immaginario è come lo spartineve che apre la strada, non si può andare nel mondo dei grandi se non si è prima pensati nel mondo dei grandi. Questo vale per tutti, anche per un bambino che non ha problemi di disabilità. Se non riusciamo ad immaginarlo nel mondo dei grandi lui non ci può andare. L'immaginario è la calamita, è l'individuazione di spazi possibili.

Naturalmente man mano che si educa e si cresce un figlio la quota di

immaginario diminuisce e aumenta la dimensione progettuale. Quando un bambino è piccolissimo è tutto sogno, quando un bambino è grandicello c'è meno sogno e più progetto perché comincia a rivelare delle caratteristiche. Un'altra normalità difficile che rappresenta la vera sfida su cui si cimenta l'azione educativa della famiglia è quella della separazione. I processi di individuazione e separazione.

Noi sappiamo che l'immagine di sé di ciascuna persona adulta si costruisce attraverso un meccanismo di separazione che accompagna tutta l'età evolutiva e tutta l'azione educativa. La prima separazione avviene con il parto, il bambino esce dalla pancia della mamma.

Poi si svezza, quindi smette di essere allattato al seno, poi comincia ad andare alla scuola materna, poi alla scuola elementare, poi diventa grandicello, comincia l'opposizione dell'adolescenza. I processi di separazione sono essenziali per diventare grandi. Non si può andare nel mondo del lavoro e nel mondo dei grandi se non si è attuato quello che noi chiamiamo un distanziamento educativo. Se pensiamo all'esperienza che abbiamo sotto gli occhi o sulla nostra pelle, come parenti, ci accorgiamo come la separazione è un processo veramente difficile, essenziale ma difficile. Su questo terreno il lavoro dei Consulenti è molto importante. Aiutare i genitori a lasciare andare il proprio figlio, tenendo presente che la persona disabile spesso ha paura e non si mette in contrapposizione come fanno i figli normali. Chi ha dei figli adolescenti sa benissimo che volere o no, reclamano la separazione, sbattono la porta e gridano variamente «non mi rompere».

Con i figli disabili la separazione non è un atto che accade naturalmente ma deve essere quasi sempre programmato. È la vera sfida dell'azione educativa. Far fare da soli. Però succede che se un bambino comincia a far qualche cosa da solo e ci mette mezz'ora invece dei cinque minuti classici, dopo i cinque minuti l'operatore lo va ad aiutare, il genitore lo va ad aiutare.

A volte per favorire la separazione è più utile inventarsi dei progetti di effettivo distanziamento piuttosto che dare buoni consigli che i genitori fanno fatica ad ascoltare e a tradurre in comportamenti reali.

Il servizio di cui io sono responsabile (e che si occupa di inserimento socio-lavorativo di persone disabili) ha messo a punto un progetto che abbiamo chiamato «Soggiorni lavoro» con il quale si può mandare un giovane disabile per qualche tempo a lavorare (e a vivere) lontano da casa in una colonia di vacanza o in una azienda agricola.

Per dimostrare l'utilità di questo progetto che ha come obiettivo il distanziamento vorrei raccontarvi un episodio accaduto qualche anno fa.

In una esperienza di tirocinio lavorativo in un supermercato avevamo collocato

una giovane disabile che lavorava molto bene (oggi è regolarmente assunta). Si evidenziava però una contraddizione a casa dove questa signorina non faceva nulla perché la madre la riteneva poco capace.

Abbiamo allora inserito questa giovane in un progetto «Soggiorni lavoro» e l'abbiamo mandata a vivere e a lavorare in una azienda agricola nelle Langhe dove veniva seguita e dove andava molto bene in termini di apprendimento lavorativo e di autonomia.

Allora ho telefonato alla mamma e le ho detto: «Ma Signora, perché domenica non va nelle Langhe a vedere un pò sua figlia?» Le Langhe sono una bellissima regione del Piemonte famosa per i tartufi e i fagioli bianchi e anche il vino . (Non ho alcun interesse a sponsorizzare le Langhe) Devo precisare che in genere, non mandiamo i genitori nelle imprese dove lavorano le persone che abbiamo inserito perché ci sembra che debba essere una esperienza loro, però questa volta ho ritenuto di dover fare un'eccezione. Questa signora è andata nelle Langhe e il lunedì mi ha telefonato e piangeva al telefono. Mi ha detto: «Dottore ho mangiato il minestrone fatto tutto da mia figlia con le sue mani.» La giovane in quindici giorni aveva imparato delle cose che in diciotto anni non aveva imparato in casa sua. Quindi, in linea generale, si deve essere ragionevolmente ottimisti, nelle aperture di credito che si fanno nei confronti delle persone disabili. Nelle attività di inserimento lavorativo abbiamo avuto esperienze veramente molto, molto interessanti in questo senso di apertura di credito, di ragionevole fiducia.

Ad esempio, abbiamo inserito delle persone con handicap intellettuale a lavorare nelle banche e sono andati molto bene. Non sono a contatto con il pubblico tuttavia lavorano bene e credo che Genova sia una delle pochissime città al mondo dove ci sono degli handicappati mentali inseriti a lavorare nel sistema bancario.

Possiamo avviarci alle conclusioni. Mi sembra che ci siamo detti tutto.

Il mondo degli adulti lo si costruisce cominciando dall'infanzia. Non pensate che un figlio disabile possa essere trattenuto all'interno di una dimensione molto infantile e poi perché compie venti anni possa andare a lavorare.

Se non abbiamo fatto una serie di azioni coerenti per portarlo verso il mondo dei grandi, nel mondo dei grandi non ce la farà ad andarci. Ci vuole tempo, ci vuole pazienza, ma ci vogliono anche dei progetti che sono specificamente centrati sulle cose che contano. Domani, nel dibattito, potremo avere modo di sviluppare queste riflessioni se vi interessano

Gli altri colleghi relatori vengono tutti dalla stessa città e dallo stesso gruppo, quindi avremo la possibilità in tutti i gruppi di sviluppare questi temi. Far andare verso il mondo dei grandi è difficile ma è possibile. In tutta Italia, migliaia di per-

sona disabili, in larga misura disabili intellettivi lavorano bene, anche all'Enel. Avete ascoltato l'episodio di Paola e Simona, in proposito a me vien da dire che l'inserimento lavorativo di Simona è cominciato con questa intuizione della mamma: «Ora so cosa può fare da grande.» Bisogna avere dei progetti, bisogna avere dei programmi, bisogna avere dei servizi che siano dei servizi di accompagnamento. Con questo messaggio termino la mia introduzione lasciando la parola ad Annamaria Artiaco

Vi ringrazio moltissimo per l'attenzione e resto a vostra disposizione, non tanto oggi che è la giornata dell'ascolto, ma domani che sarà la giornata del lavoro comune.

Grazie.

■ «L'inserimento a scuola: l'inizio del viaggio. Le emozioni e i progetti»

di Annamaria Artiaco

Nella mia relazione parlerò del viaggio esistenziale dei ragazzi disabili nel mondo della scuola.

Premetto che il mio incontro con la disabilità è avvenuto quasi per caso, soltanto in virtù del mio ruolo professionale, poiché presiedo il Gruppo di Lavoro Interistituzionale sull'Handicap della Provincia di Genova (GLIP). È stato così che ho scoperto un mondo in cui, una volta entrati, c'è molto da imparare, e dal quale forse è molto più quello che si riceve di quello che riusciamo a dare (per lo meno nel mio caso).

Tornando al tema del mio intervento, è diffusa la consapevolezza che l'incontro con la scuola costituisca una tappa molto importante nella vita di tutte le persone; infatti si lascia un mondo conosciuto, con le cui regole abbiamo imparato a convivere, per un ambiente in cui dobbiamo imparare tutto daccapo: volti nuovi, richieste nuove, relazioni e contesti nuovi.

Quando questo viaggio riguarda un bambino disabile, lo sforzo richiesto è ancora più impegnativo, non solo per lui, ma anche per tutto il gruppo di adulti che partecipa alla sua esperienza. Appunto perché è da qui che inizia la sfida dell'incontro/confronto con gli altri per conquistare il proprio diritto di cittadinanza nel mondo.

Comincia così una storia fatta di coraggio e di fatica, come ci diceva prima il dottor Montobbio. Ma è solo coraggio e fatica? Ripensando alla mia esperienza (sicuramente molto meno significativa di chi come voi è coinvolto profondamente dalla disabilità), mi sento di affermare che l'essere partecipi del viaggio esistenziale di una persona disabile può significare una nuova comprensione del senso del nostro stare al mondo, delle priorità, dei valori, delle cose che contano.

Per gli insegnanti (ma non solo per loro), l'incontro con l'allievo disabile significa capacità di mettersi in gioco, di essere disponibili a lasciarsi cambiare, proprio perché non si può modificare l'altro, non si può intervenire per modificare (e l'apprendimento è cambiamento!) se non siamo disposti a nostra volta a lasciarci modificare dalle situazioni che ci troviamo a vivere, dalle emozioni e dai pensieri che esse ci suscitano.

Proviamo adesso ad addentrarci in questo viaggio.

Una prima considerazione che, nel bene e nel male, rappresenta un punto acquisito nella realtà scolastica italiana, consiste nel fatto che oggi nella scuola pubblica la disabilità è normalità.

Questa affermazione ha un doppio significato. Infatti essa, da un lato, significa che l'inserimento di bambini e di ragazzi disabili, più o meno gravi, costituisce ormai un fatto compiuto nelle classi normali di tutti gli ordini di scuola; dall'altro sta a significare che la cultura dell'integrazione ha permeato il modo di fare scuola per tutti, nel senso che ha modificato positivamente il mondo della «normalità scolastica».

Il cambiamento è sancito da molte norme che hanno assorbito la cultura dell'attenzione al disabile per tramutarla in una strategia educativa attenta a tutte le diversità di cui è fatta la normalità. Anche in questo senso la disabilità è diventata normalità.

Ad esempio, l'articolo 4 del Regolamento dell'Autonomia delle Istituzioni Scolastiche (ordinamento previsto dall'art. 68 della L. 144 del 17 maggio 1999), oltre ad un richiamo specifico all'integrazione degli allievi in situazione di handicap, invita le scuole ad adottare curricoli didattici flessibili e ad attivare percorsi didattici individualizzati in modo da favorire l'integrazione di tutti gli allievi.

Anche nelle indicazioni normative connesse al prolungamento dell'obbligo scolastico (L. 9 del 20 gennaio 1999), dopo l'art. 2 interamente dedicato alle iniziative necessarie ad assicurare i diritti degli allievi disabili in tema di obbligo scolastico, all'art.3 si afferma che le scuole, in sede di programmazione delle attività didattiche, debbano tenere in dovuto conto le specifiche esigenze degli alunni la cui integrazione per ragioni culturali, sociali e linguistiche presenta particolari difficoltà. Sempre nell'art. 3 si parla della possibilità di sostituire segmenti dei curricoli disciplinari con attività di carattere trasversale, finalizzate a promuovere capacità di lavoro in comune, si parla anche di «progetto di vita» e di «certificazione delle competenze acquisite» per tutti gli allievi.

Per rispondere ai bisogni speciali dell'handicap si affermano dunque principi pedagogici e si incentivano scelte didattiche in grado di migliorare l'esperienza scolastica di tutti gli alunni.

Quanto è diffusa nella scuola la pratica di queste indicazioni? Forse ancora troppo poco, ma non mancano esempi significativi che, pur presenti in modo disuguale nel variegato panorama scolastico, sono più frequenti di quanto si creda. Uno degli scopi di questo incontro potrebbe essere anche quello di diventare tutti più consapevoli delle norme esistenti per contribuire ad estendere le buone pratiche didattiche, sia in tema di accoglienza che di sviluppo delle competenze possibili degli allievi in situazione di handicap.

Per la professione che svolgo mi capita di visitare molte scuole. Nei miei giri non di rado vengo a contatto con esperienze e iniziative d'integrazione che mi colpiscono per la loro efficacia ed incisività. Ricordo ad esempio quello che mi diceva l'insegnante di latino e greco di un liceo in cui era stato inserito un ragazzo autistico. La docente trovava che la presenza dell'allievo disabile aveva provocato un miglioramento di tutta la classe e non già perché i ragazzi avevano avuto modo di confrontarsi con un «diverso», ma per una ragione molto più banale: proprio tenendo presente i bisogni di questo ragazzo, questa insegnante, quando doveva introdurre un nuovo argomento, preparava uno schema in cui metteva in evidenza, anche dal punto di vista dell'impatto visivo, gli agganci con l'argomento precedente, i punti focali di attenzione e gli aspetti che restavano aperti e che quindi avrebbero avuto uno sviluppo successivo.

Questo modo di schematizzare, di favorire la concentrazione e l'attenzione sugli argomenti di studio, si era rivelato molto utile per tutta la classe. Spronata dalla presenza dell'allievo disabile, la docente aveva messo a punto una strategia didattica più efficace per i ragazzi dell'intera classe.

Anche riguardo all'uso della flessibilità del curriculum esistono diverse e significative esperienze. Intanto «flessibilità» significa il venir meno delle caratteristiche di rigidità, uniformità e consequenzialità della scansione dei contenuti disciplinari mediante la programmazione di percorsi didattici differenziati a seconda dei tempi di apprendimento dei singoli allievi, delle loro specifiche potenzialità e caratteristiche.

Il curriculum può essere reso flessibile e personalizzato anche attraverso progetti trasversali che si svolgono parallelamente alle discipline o ne sostituiscono segmenti più o meno vasti. Questo secondo modo di rendere flessibile il curriculum è piuttosto diffuso nelle scuole, probabilmente perché richiede agli insegnanti di misurarsi con scelte didattiche concrete. Penso ai saggi musicali, agli spettacoli teatrali, al giornalino di scuola, alle attività sull'ambiente e ai tanti progetti realizzati nelle scuole e che rivestono una forte importanza dal punto di vista educativo. Infatti essi, in quanto permettono ad ogni allievo di assumere un ruolo funzionale all'interno di un «copione» collettivo, risultano funzionali alla costruzione di una storia e di una identità personale, che danno senso all'immaginazione di un proprio progetto di vita.

Ricordo un esame di terza media a cui per dovere professionale ero presente (noi ispettori in tempo di esami giriamo per verificare che tutto si svolga regolarmente). Per l'appunto sono capitata in una commissione in cui l'allievo di turno per la prova orale era un ragazzo pluri-handicappato, in quanto, oltre ad essere in situazione di handicap psichico, era anche non udente.

Per la verità ero molto curiosa di vedere non tanto cosa sapeva il candidato,

quanto piuttosto come se la sarebbe cavata la commissione nell'interrogarlo. Diciamo che ero abbastanza scettica sulla possibilità di assistere ad una prova che non si risolvesse in un puro e semplice rito formale. Ebbene, ho dovuto ricredermi per come si è svolto concretamente l'esame. Adesso ve lo racconto.

Questo ragazzo aveva davanti a sé un quaderno, tipo libro, dove aveva raccolto tutti i lavori fatti durante l'anno. Era aiutato nel farsi capire e nello spiegarsi da una compagna e dall'insegnante di sostegno, sia con i gesti che con il metodo labiale. La compagna e l'insegnante di sostegno traducevano agli altri, permettendo a tutta la commissione di partecipare al dialogo. Il quaderno veniva aperto a caso, capitava un argomento e il ragazzo ne parlava. Ma quali erano questi argomenti? Ad esempio, aprendo il quaderno, capitava una frase o un disegno relativo ad una gita fatta dalla classe utilizzando il treno: il ragazzo spiegava come si arrivava alla stazione, come si faceva il biglietto, quanto avevano speso in base al numero dei partecipanti, spiegava cioè che cosa occorre fare per muoversi col treno.

Aperto nuovamente il quaderno veniva fuori la cartina del quartiere sulla quale erano segnati tutti i punti importanti, come il mercato, l'ospedale, la stazione degli autobus, la stazione ferroviaria: il candidato spiegava che cosa rappresentavano quei punti e quale era il percorso per arrivarci. In un'altra pagina c'era la piantina della scuola con le aule speciali, la palestra, la sala computer: il ragazzo raccontava che cosa avevano fatto in quelle aule, lui e i suoi compagni, durante l'anno.

Insomma, tutte le attività fatte dimostravano che gli insegnanti, nel delineare un percorso differenziato che tenesse conto dei bisogni di apprendimento di quel particolare allievo, avevano mirato a fargli raggiungere livelli di autonomia sempre più ampi e consapevoli rispetto alla realtà in cui viveva. Mi aveva colpito il fatto che tutte le competenze che l'allievo aveva acquisito erano «spendibili» nel rapporto con il mondo esterno.

Oltre alla «spendibilità» dell'apprendimento perseguito, anche un'altra cosa mi aveva colpito, e cioè la soddisfazione con cui questo ragazzo raccontava quello che sapeva: era contento, molto contento di far vedere anche all'ispettrice quello che aveva imparato. Un tale atteggiamento prova che alla modifica del Sé attraverso l'apprendimento è associata in modo inscindibile l'emozione della gratificazione e della propria affermazione nello scambio con gli altri.

Si intuisce che l'esperienza descritta ha richiesto impegno, fatica e coraggio da parte di tutti. Non a caso, nel felicitarmi con gli insegnanti, mi sono sentita dire «non immagina quante lacrime e sangue ci è costato il punto di arrivo che lei ha visto oggi».

Si può dunque affermare che il viaggio nella scuola produce integrazione reale quando dà luogo ad una progressiva acquisizione di autonomia personale e al raggiungimento di competenze significative e spendibili nel rapporto con il mondo esterno, al massimo livello possibile nella situazione data. Ciò significa mettere in moto un processo di autoidentificazione sociale che permette alla persona disabile la definizione sempre più concreta di un proprio progetto di vita.

Tutto risolto dunque? Ovviamente no. Permangono ancora molti problemi che ci impediscono di essere soddisfatti degli obiettivi raggiunti finora. È opportuna qualche considerazione al riguardo.

Le norme che sanciscono i principi dell'integrazione sul tema dell'handicap non sono nate dalla sera alla mattina, ma sono il risultato di trenta anni di storia nella scuola.. Non solo, ma i livelli raggiunti hanno bisogno di un presidio continuo affinché il valore che essi rappresentano non vada perduto (c'è sempre qualcuno che vagheggia il bel tempo che fu) e perché i modelli di integrazione efficaci siano diffusi con più omogeneità sul territorio nazionale.

Accanto alle integrazioni riuscite, si registrano infatti esperienze d'inserimento scolastico che costituiscono modelli non sempre soddisfacenti. Ad esempio esiste una mentalità di tipo assistenziale che nutre dubbi pregiudiziali circa la reale possibilità di apprendimento da parte degli allievi disabili in generale: in questi casi ci si limita ad accoglierli con benevolenza caritatevole (non sempre!), evitando di impegnarsi nella ricerca, anche testarda, delle possibili strade percorribili a fini formativi.

Un altro modello negativo presente nelle scuole consiste nella pratica della separazione e della delega. Ciò che non vuol dire mettere in una classe separata i bambini o i ragazzi disabili (anche se c'è sempre qualche efficientista di turno che lo vedrebbe di buon occhio), ma significa ritenere che il problema non riguarda tutti gli insegnanti, ma che è di spettanza dello specialista di turno a cui delegare il caso. In situazioni di questo tipo il Consiglio di classe non prende sostanzialmente in carico l'allievo, non partecipa cioè attivamente alla progettazione educativa (soggetta ad eventuali aggiustamenti e modifiche in itinere) ma delega all'insegnante di sostegno la «gestione» del ragazzo, magari fuori dalla classe.

Esistono poi modelli burocratici, nel senso che si assume come bussola principale per giudicare la riuscita dell'inserimento l'ottemperanza delle norme, per cui si fanno diligentemente le relazioni che si devono fare, si riempiono i moduli che si devono riempire, si fanno le riunioni comandate, ma non c'è partecipazione, non c'è creatività, non c'è emozione, pertanto si perde di vista la persona allievo, insieme al proprio ruolo nel rapporto educativo.

Un serio problema a parte è rappresentato dai ragazzi in situazione di handicap grave o gravissimo. In questi casi quali scelte fare per un inserimento nella scuola che dia luogo ad integrazione e non a segregazione?

Le soluzioni trovate e messe a punto in Italia sono di diverso tipo e hanno spesso carattere sperimentale. Per quel che ne so io non sono diffusissime, forse sono tre o quattro in tutto. Certamente là dove vengono praticate richiedono un forte coordinamento di risorse tra Provveditorato agli Studi, Ente locale e Azienda Sanitaria. Occorre infatti realizzare un'azione coordinata tra insegnanti, operatori socio-assistenziali, medici e personale infermieristico, creando un gruppo di adulti con competenze integrate che si prenda cura dei ragazzi con handicap gravi e gravissimi.

Ci sono esperienze in cui i luoghi particolarmente attrezzati in cui vengono accolti questi ragazzi sono separati dalle strutture scolastiche usuali, in altre situazioni invece la sede attrezzata con risorse speciali si trova dentro la scuola (di solito chiamata scuola-polo). È preferibile senz'altro questa seconda soluzione perché permette di realizzare momenti diversificati di attività comuni con gli altri alunni della scuola, attraverso una organizzazione flessibile del tempo scuola, adattata alle possibilità e agli sviluppi di ogni singolo allievo. Il numero dei ragazzi concentrabile in questi spazi deve essere molto piccolo. A Genova esistono 8 scuole-polo, in ciascuna di esse possono essere iscritti al massimo 6 alunni in situazione di gravità (8 in qualche caso eccezionale).

Nel progettare esperienze di questo tipo occorre fare attenzione ad una questione molto delicata, data dalla necessità di definire a priori, da parte degli specialisti dell'Azienda Sanitaria, i criteri per la valutazione clinica della gravità. In assenza di chiarezza in questo campo, è facile che il concetto di gravità si allarghi al di fuori dei confini della gravità vera e propria, per creare strutture in qualche modo speciali in cui concentrare ragazzi disabili, indipendentemente dal tipo del loro handicap.

Naturalmente nessun bambino può essere inserito in un polo senza la condivisione della scelta da parte dei genitori.

Nelle esperienze che prevedono l'integrazione di allievi gravi è particolarmente importante procedere periodicamente al monitoraggio dei progetti attivati dalle scuole, da parte di équipe miste di operatori appartenenti agli Enti firmatari dei protocolli d'intesa sull'impiego delle risorse messe in campo.

Ai fini della riuscita dell'integrazione scolastica degli allievi disabili riveste grande importanza il ruolo dei genitori e il rapporto di alleanza che si instaura fra scuola e famiglia. È importante infatti mettere insieme i diversi modi di conoscere il ragazzo: la sua storia familiare, la sua storia scolastica, le sue difficoltà, le sue emozioni. Dove non si crea alleanza i processi formativi non evolvono e si

genera sofferenza in tutte le persone in gioco. Questo non significa che i genitori siano colpevoli se non c'è alleanza, purtroppo spesso è la scuola che manca della capacità di ascolto e di dialogo. La capacità di ascolto reciproco è fondamentale, ma non è facile metterla in pratica perché non è solo frutto di buona volontà. Saper ascoltare richiede sapersi distanziare per un attimo dalle proprie convinzioni e sposare momentaneamente il punto di vista dell'altro. Non ci viene richiesto di cambiare idea (cosa che può anche accadere), ma di assumere una prospettiva in più nel guardare a un problema.

Aggiungo ancora alcune considerazioni a quanto detto fin qui sulla storia del viaggio scolastico dei ragazzi disabili.

Durante la sua esperienza scolastica nell'arco di tempo della scuola dell'obbligo, il ragazzo disabile ha diritto ad acquisire un repertorio di competenze che gli permettono di procedere ulteriormente nel suo percorso formativo.

Come rendere visibile il percorso fatto? Uno strumento appropriato è rappresentato dalla certificazione delle competenze raggiunte dall'allievo alla fine di un ciclo di studi, oppure alla fine di una parte del percorso scolastico, nel caso la famiglia lo richieda. Certificazione significa anche descrizione delle condizioni e delle situazioni in cui il ragazzo sa usare le competenze acquisite, così come può essere utile fare riferimento agli aiuti di cui eventualmente ha bisogno. Le caratteristiche del percorso possono dipendere sia dalla tipologia dell'handicap sia dal livello di scuola frequentato.

C'è da aggiungere che gli insegnanti non sono ancora preparati a documentare in modo efficace lo sviluppo delle competenze raggiunte dai loro allievi. Tutta la tematica è in evoluzione perché la pratica della certificazione è ormai richiesta sempre più per tutti gli allievi e in tutti i Paesi della Comunità Europea.

Parlando di competenze, è possibile abbozzarne una prima e molto schematica classificazione?

In modo molto schematico possiamo pensare ad un primo gruppo di competenze relative all'autonomia di base degli allievi: la loro articolazione fine (ad esempio «saper attraversare la strada») e i livelli di sviluppo graduale dipenderanno ovviamente dalla situazione di handicap, oltre che dal livello di scuola e dalle capacità degli insegnanti. Un secondo gruppo di competenze riguarda l'aspetto operativo, e cioè che cosa il ragazzo sa fare in riferimento ad un insieme di mansioni che caratterizzano un ambito lavorativo: ho in mente soprattutto le qualifiche di un istituto professionale. Anche in questo caso i livelli di complessità dipenderanno dagli stessi fattori evidenziati per l'autonomia di base. Possiamo pensare poi ad un terzo gruppo di competenze collegate ai saperi disciplinari: è il caso, ad esempio, del ragazzo autistico inserito in un liceo classico. I diversi tipi di abilità possono intrecciarsi a vari

livelli e in diversi modi nel progetto formativo di uno stesso ragazzo. È evidente che da parte delle scuole e degli insegnanti è sempre più necessario imparare a progettare percorsi di apprendimento in funzione di competenze sufficientemente articolate e tarate sui bisogni dell'allievo, così come è necessario imparare a descrivere le competenze effettivamente raggiunte attraverso i percorsi programmati. Solo per questa via è possibile realizzare la continuità fra i diversi segmenti della formazione e saldare insieme il percorso scolastico, la formazione professionale e lo sbocco lavorativo nel Progetto di Vita della persona disabile.

■ «L'inserimento nella formazione professionale e nel lavoro: le condizioni psicologiche e gli strumenti operativi»

di Gabriella Papone

Vorrei continuare insieme a voi le riflessioni sul «progetto di vita» che è indispensabile costruire e garantire ad ogni persona disabile.

Con Annamaria Artiaco abbiamo accompagnato il bambino disabile nel suo percorso scolastico, fino alla fine della terza media. Il bimbo è cresciuto, sta entrando nell'adolescenza, diventerà un giovane e poi un uomo. Sta andando verso l'età adulta, e quindi anche verso il lavoro.

Ed il tema che affronterò con voi è proprio quello dell'inserimento lavorativo. Carlo Lepri accennava, presentandomi, ad un fatto nuovo e importante per il nostro Paese: è in vigore da qualche tempo la nuova legge sul diritto al lavoro delle persone disabili. È anche per questa «novità» che ho pensato di iniziare il mio intervento dall'inserimento lavorativo, e quindi dalla fine del percorso verso l'adulità, per poi fare delle considerazioni sul prima, su cosa possiamo fare, su quali sono le condizioni necessarie perché l'inserimento lavorativo delle persone disabili sia possibile ed efficace.

Il primo messaggio che voglio darvi è un messaggio positivo, un messaggio di speranza e di impegno ed insieme un dato di realtà: l'inserimento lavorativo delle persone disabili oggi è possibile. (Lucido 1)

- **L'inserimento lavorativo delle persone disabili oggi è possibile**
- **La sperimentazione è diventata una prassi consolidata**

Lo era molto meno vent'anni fa, quando noi operatori del Centro Studi a Genova, insieme a tanti colleghi in tante altre città italiane, abbiamo cominciato ad occuparci di questo tema. Allora, insieme alle persone disabili e alle loro famiglie, abbiamo fatto una scommessa, abbiamo raccolto la sfida sul fatto che le persone disabili potessero andare a lavorare e abbiamo cominciato a fare le prime, prudenti, sperimentali esperienze. Nel corso degli anni queste esperienze sperimentali si sono moltiplicate, si sono rafforzate, sono diventate metodo e oggi l'inserimento delle persone disabili nel sistema produttivo è possibile perché l'integrazione al lavoro da sperimentazione è diventata una prassi consolidata. Certo con modalità, caratteristiche, situazioni diverse nelle diverse

regioni del nostro Paese, ma è una possibilità concreta sulla quale si può davvero lavorare.

Vediamo perché. Sono tre le motivazioni che ho messo a fuoco e su cui ragioneremo insieme (Lucido 2)

- **C'è una buona legge**
- **Ci sono servizi competenti Enti Locali che hanno responsabilità**
- **C'è la possibilità che la persona disabile percorra la sua strada verso i ruoli lavorativi previsti per l'età adulta con i tempi e gli strumenti che sono necessari**

C'è una buona legge; ci sono Enti Locali che hanno responsabilità e ci sono moltissimi servizi competenti sull'inserimento lavorativo (e laddove non ci sono ancora, possono nascere); esiste sicuramente molto più di ieri la possibilità che la persona disabile crescendo percorra la sua strada verso i ruoli lavorativi previsti per l'età adulta e lo faccia con i tempi e gli strumenti che gli sono necessari. Sottolineo due cose: la «sua» strada, e cioè la strada giusta per lui a partire da quello che è, da «chi è», a partire dal riconoscimento innanzitutto delle sue capacità e delle sue potenzialità; «con i tempi e gli strumenti che gli sono necessari» perché la personalizzazione dell'intervento di cui parlava Annamaria Artico a proposito del percorso di integrazione scolastica è più che mai necessaria man mano che la persona disabile cresce e va verso l'età adulta.

Prima di affrontare i contenuti della nuova legge sul diritto al lavoro delle persone disabili facciamo un passo indietro per ricordare quali erano gli elementi fondamentali della «vecchia» legge, la Legge n. 482 del 1968, «Disciplina generale delle assunzioni obbligatorie».

Una breve parentesi sul titolo e il linguaggio usato. Sappiamo che il linguaggio è lo specchio della rappresentazione sociale, dell'immaginario collettivo che abbiamo di ciò di cui si parla; ecco allora che parole come «disciplina», «assunzioni obbligatorie» e, vedremo più avanti, «categorie protette» fanno riferimento ad un immaginario nel quale l'inserimento lavorativo dei disabili è presente come un onere da imporre alle aziende più che un diritto della persona.

Torniamo ai punti più importanti della 482 (Lucido 3).

Fino a ieri la Legge 482/68
«DISCIPLINA GENERALE DELLE
ASSUNZIONI OBBLIGATORIE»

- **il collocamento è casuale**
- **si parla di «categorie protette»**
- **non prevede nessun servizio, sostegno o contributo finanziario.**



Il collocamento è casuale: fino a ieri esistevano da una parte le graduatorie in cui le persone disabili e gli invalidi civili erano iscritti e dall'altra l'elenco delle aziende con carenze. Spesso, non sempre, ma spesso, il collocamento era del tutto casuale: si mandava a lavorare il primo in graduatoria nel posto vuoto. Nessuno oggi mi crede ma a Genova è accaduto, per esempio, che un sarto sia stato inviato in una fonderia; il giusto incontro tra domanda e offerta di lavoro! Si parlava poi in questa legge come beneficiari di «categorie protette», non di persone, delle persone disabili su cui stiamo ragionando oggi. La 482 coinvolgeva soprattutto le aziende medio-grandi, non prevedeva nessun servizio di mediazione, né sostegni o contributi finanziari per il sistema produttivo. Se a tutto questo aggiungiamo il fatto che le sanzioni, cioè le multe per le aziende inadempienti, erano estremamente esigue, ci rendiamo conto del perché questa legge sia stata poco rispettata e quindi inefficace.

L'accesso al mondo del lavoro per le persone disabili era quindi davvero difficile. Ed è su questa difficoltà oggettiva che le persone disabili, le loro famiglie e gli operatori hanno cominciato a lavorare e sono nate le esperienze di inserimento al lavoro di cui ho parlato all'inizio.

Oggi la situazione è profondamente cambiata (Lucido 4).

Oggi la Legge 68/99

«NORME PER IL DIRITTO AL LAVORO DEI DISABILI»

- **il collocamento è mirato.**
- **riguarda soprattutto le persone disabili.**
- **coinvolge tutto il mondo del lavoro**
- **prevede servizi di accompagnamento e agevolazioni fiscali**

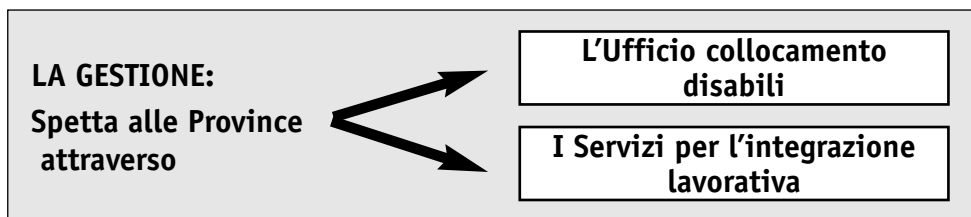
La legge n. 68 del 1999, entrata in vigore nel marzo del 2000, ha come titolo «Norme per il diritto al lavoro dei disabili». Il cambiamento è evidente già nel linguaggio e nelle parole: si parla di «diritto al lavoro», di «persone disabili», di «integrazione», di «collocamento mirato». Sono cambiati, evidentemente, anche la rappresentazione sociale e l'immaginario.



La filosofia di fondo di tutta la legge è il collocamento mirato: far incontrare cioè le capacità e le competenze professionali che la persona disabile comunque possiede con le esigenze dell'azienda e le caratteristiche dei singoli posti di lavoro disponibili. La nuova legge riguarda soprattutto le persone disabili, coinvolge tutto il mondo del lavoro con l'estensione dell'obbligo delle assunzioni alle piccole aziende, prevede servizi di accompagnamento specifici e agevolazioni fiscali. Possiamo dire in sintesi che la nuova legge raccoglie quello che è cambiato in questi anni nel mondo dei servizi, nel mondo della disabilità e nel mondo aziendale.

Alcuni approfondimenti.

Il primo, la gestione (Lucido 5)



Sono le Province oggi a gestire il collocamento delle persone disabili, così come sono le Province a gestire il collocamento per tutti. Il trasferimento di queste funzioni dal Ministero del Lavoro a un ente locale vicino ai cittadini può significare davvero il passaggio da una logica prevalentemente burocratico – amministrativa ad una logica di servizi e di integrazione tra servizi. E spetta alle Province attraverso l'Ufficio collocamento disabili, di cui tutte le province devono dotarsi, ed attraverso servizi specifici per l'integrazione lavorativa, con operatori della mediazione il più possibile capaci e competenti che affianchino l'ufficio provinciale e accompagnino le persone nel mondo del lavoro con percorsi e progetti personalizzati.

I beneficiari (Lucido 6)

I «BENEFICIARI»

Fino a ieri, con la 482

- **Nove categorie protette** - invalidi civili; invalidi del lavoro; invalidi di guerra; invalidi per servizio; ciechi; sordomuti; orfani e vedove di guerra; ex tubercolotici; profughi.

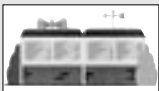

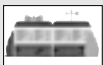

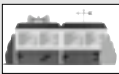

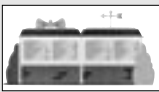

Oggi, con la 68

- **Persone disabili** - invalidi civili con oltre il 45%, non vedenti, sordomuti.
- **invalidi del lavoro**
- **invalidi di guerra o per servizio**

La legge precedente indicava come aventi diritto al collocamento obbligatorio gli appartenenti a nove «categorie protette»: gli invalidi civili, gli invalidi del lavoro, di guerra e per servizio, i ciechi, i sordomuti, gli orfani e le vedove di guerra, gli ex tubercolotici, i profughi. Erano moltissimi quindi coloro che erano tutelati, e molti tra questi non avevano in realtà una debolezza oggettiva: gli orfani e le vedove di guerra, gli ex tubercolotici, i profughi erano e sono persone in grado di affrontare l'ingresso nel mondo del lavoro attraverso i normali canali del collocamento.

La legge 68 ha portato ad un superamento, seppure parziale, delle categorie e individua sostanzialmente tre gruppi di persone come beneficiari: i disabili (invalidi civili, ciechi e sordomuti), gli invalidi del lavoro e gli invalidi di guerra e per servizio. Le persone che oggi ci interessano sono come è logico le persone disabili, che hanno diritto ai benefici che la legge prevede se sono in possesso di una percentuale di Invalidità Civile superiore al 45% e se vengono riconosciute «idonee» dalla stessa Commissione della Azienda Sanitaria Locale prevista dalla Legge n. 104/92 per l'accertamento dello stato di handicap. Il riconoscimento dell'invalidità civile diventa quindi una tappa importante nel progetto di vita della persona, una tappa che i servizi e le famiglie devono affrontare con serenità perché rende possibile l'ingresso nel mondo del lavoro attraverso il collocamento mirato.


Vediamo ora come è coinvolto il mondo del lavoro (Lucido 7).

LE «QUOTE D'OBBLIGO»		
Fino a ieri, con la 482	 oltre i 35 dipendenti	 15% categorie protette
	 15-35 dipendenti	 1 disabile
Oggi, con la 68	 35-50 dipendenti	 2 disabili
	 oltre 50 dipendenti	 7% disabili

La 482 prevedeva che tutti i posti di lavoro pubblici e privati con più di trentacinque dipendenti assumessero al loro interno il 15% di categorie protette. Un'azienda o un ente pubblico con cento dipendenti doveva assumere quindici persone tra invalidi civili, di guerra, del lavoro, orfani e vedove di guerra, profughi. Dobbiamo riconoscere che la percentuale era alta e l'obbligo oggettivamente pesante.

Con la legge n. 68 si sono individuate tre «fasce d'obbligo»: le aziende pubbliche e private che hanno da quindici a trentacinque dipendenti devono avere al proprio interno una persona disabile; da trentacinque a cinquanta dipendenti due disabili e oltre i cinquanta dipendenti il 7%. Le novità sostanziali sono quindi la diminuzione dell'aliquota, che si è attestata tra l'altro a livello di quelle previste negli altri paesi europei e l'allargamento dell'obbligo alle piccole aziende, che rappresentano ormai una parte estremamente rilevante del sistema produttivo.

Proviamo a metterci ora dal punto di vista aziendale e confrontiamo gli «oneri» e gli «onori», gli obblighi e le facilitazioni che la legge prevede (Lucido 8).

L'AZIENDA	
	<ul style="list-style-type: none">• Deve assumere persone disabili se ha più 15 dipendenti• Può fare convenzioni con gli uffici provinciali per il collocamento• Può con le convenzioni avere agevolazioni fiscali• Paga sanzioni significative se è inadempiente• Deve essere in regola se partecipa ad appalti pubblici

Gli oneri: l'azienda entra nell'obbligo se ha più di quindici dipendenti; deve essere in regola per partecipare alle gare di appalto degli enti pubblici (norma molto importante data la crescente terziarizzazione dei servizi e quindi l'alto numero di appalti), paga sanzioni significative se è inadempiente (fino a tre milioni al mese per ogni disabile non assunto, che è equivalente al costo della persona da dipendente).

Gli onori: l'azienda può fare convenzioni con gli uffici per il collocamento dei disabili, per programmare l'inserimento con progressività, con tempi e modalità concordate con la Provincia; può, attraverso queste convenzioni, avere agevolazioni fiscali, facilitazioni finanziarie consistenti, può avvalersi della collaborazione dei servizi di mediazione e di percorsi personalizzati di ingresso delle persone disabili.

Abbiamo visto, seppure schematicamente, i punti fondamentali del nuovo quadro legislativo di riferimento. Occorre dire con chiarezza però che una buona legge non è sufficiente. Non possiamo pensare che il giovane disabi-

le, soprattutto il disabile mentale, possa diventare lavoratore solo perché una legge lo tutela.

Sono necessarie altre condizioni, psicologiche e metodologiche.

Il lavoro è per la persona disabile, come per ciascuno di noi, assegnazione e assunzione di ruolo lavorativo. Per essere lavoratori è necessario saper fare delle cose, ma anche e soprattutto saper stare alle regole, percepirsi come lavoratore, saper entrare in relazione con i colleghi. Quindi è assegnazione e assunzione di ruolo. Il ruolo lavorativo e la storia della persona sono collegati (Lucido 9).

Ruolo lavorativo e storia della persona sono collegati

- **è impossibile assegnare un ruolo in modo astorico**
- **è indispensabile un «progetto di vita» che preveda il ruolo lavorativo fin dall'inizio»**
- **è indispensabile un percorso individualizzato**

Non possiamo pensare di assegnare un ruolo e tantomeno il ruolo lavorativo in modo astorico, automatico, solo perché la persona disabile ha terminato il suo percorso scolastico o ha raggiunto una certa età anagrafica.. È indispensabile che il suo progetto di vita preveda il ruolo lavorativo fin dall'inizio. Immaginare il bambino disabile nel mondo dei grandi dai primi anni di vita, pensare che cosa potrà fare da grande, «sognare» su di lui e per lui vuol dire costruire un progetto di vita verso l'adulthood possibile e orientare in quella direzione tutte le azioni, i comportamenti, i programmi.. Diventa fondamentale nel percorso scolastico e nel percorso formativo l'acquisizione di conoscenze e di competenze spendibili, reali, legate alla vita quotidiana, più che teoriche: è davvero più importante imparare a «cavarsela», riuscire a prendere l'autobus, andare in banca, saper fare lavori in casa, non solo perché si imparano delle cose ma perché si fa un progressivo percorso nei ruoli e quindi anche verso il ruolo lavorativo.

È indispensabile un progetto di vita che preveda un ruolo lavorativo fin dall'inizio ed è indispensabile un percorso individualizzato che accompagni la persona disabile verso il massimo possibile di integrazione lavorativa, che non necessariamente è sempre il lavoro vero. Annamaria Artiaco ha, in modo realistico e attento, toccato il tema delle persone disabili gravi e gravissime, per le quali il lavoro non è possibile, perché non riusciranno ad essere sufficientemente produttive ed anche perché le loro esigenze ed i loro desideri non sono il lavoro vero, produttivo. È possibile pensare a progetti di inserimento lavorativo in cui la persona disabile vive una esperienza lavorativa vera in un gruppo di lavoratori, fa cose semplici ma utili, senza diventare mai un dipendente a tutti gli effetti:

sono i progetti che noi chiamiamo «socio-assistenziali». Paola, la giovane di cui parlava Enrico, che è diventata l'immaginario per la mamma di Simona, non è una dipendente del Comune di Genova. Va a lavorare tutti i giorni in una scuola del Comune, a lei sono affidate mansioni semplici ma utili all'organizzazione, vive una situazione di grande benessere, riceve un piccolo contributo per il suo impegno lavorativo, è seguita dal nostro centro, è in un «progetto a vita» che non prevede l'assunzione.

Riprendiamo il tema del percorso personalizzato (Lucido 10).

Il percorso

- **dalla scuola all'età adulta**
- **con tappe successive, collegate e coerenti fra loro (la scuola, la formazione professionale, i tirocini...)**
- **attraverso esperienze vere e concrete**
- **con gradualità e il tempo necessari**

Il percorso dalla scuola dell'obbligo al lavoro, o meglio come abbiamo visto al lavoro possibile, deve essere pensato e costruito con tappe successive, collegate e coerenti tra di loro: la scuola dell'obbligo, la formazione professionale, l'utilizzo di tirocini, cioè di esperienze nel mondo del lavoro connotate dalla verità e dalla concretezza, sempre più impegnativi. Il giovane disabile «impara a lavorare», capisce e fa sue le regole del lavoro, costruisce una immagine positiva di sé, si prepara ad entrare nel mondo del lavoro con la gradualità e il tempo che gli sono necessari.

Diventa importante la funzione dei servizi (Lucido 11).

I servizi

- **il «Servizio di zona» elabora il progetto di vita**
- **segue e facilita l'attuazione del progetto**
- **lavora «con» la persona disabile e la sua famiglia**
- **lavora «in rete» con gli altri servizi (la scuola, la F. P., il Sil,...)**

I servizi territoriali, sociali e sanitari, sono i servizi che costruiscono, con la persona disabile e la sua famiglia, il progetto di vita e ne seguono e facilitano l'attuazione utilizzando di volta in volta le agenzie o gli altri servizi che sono necessari (la scuola, la formazione professionale, i servizi di mediazione al lavoro). È essenziale che il servizio di zona lavori a fianco della famiglia, in un rapporto di condivisione e di alleanza, per costruire fiducia, essere davvero un punto di riferimento stabile ed è altrettanto necessario che lavori collegato in rete con tutte

le altre realtà, tutte le altre agenzie che fanno parte del sistema scolastico, del sistema formativo e poi del sistema dei servizi per l'impiego.

L'ultimo lucido riguarda voi, le famiglie, le persone disabili e le persone che vivono vicino a loro.

La famiglia

- **ha un ruolo fondamentale**
- **conosce e condivide il progetto**
- **aiuta il giovane disabile ad andare verso «il mondo dei grandi»**

La persona disabile e la sua famiglia sono davvero gli attori protagonisti del percorso attraverso il quale vi ho accompagnato. La famiglia ha un ruolo fondamentale in questo percorso, perché conosce e condivide il progetto e può aiutare il giovane disabile ad andare verso il mondo dei grandi. Ma su questo tema lascio la parola ad Annamaria Navone.

■ «La famiglia di fronte alle sfide educative: il coraggio e la fatica»

di Annamaria Navone

Buon pomeriggio a tutti anche da me. Come state?.

Mentre pensavo e preparavo questo incontro con voi, mentre riflettevo su quello che avrei voluto comunicarvi e raccontarvi, sono giunta ad una conclusione: non è di certo un vantaggio essere l'ultima ad intervenire ad un convegno.

I motivi sono tanti: uno certo è sicuramente una sensazione di fatica che aleggia nell'aria, forse un pò di turbamento e di commozione, forse anche la percezione di conferme o disconferme...

Alcune riflessioni che coinvolgono la vita stessa della famiglia nella sua relazione quotidiana, e nelle sue relazioni con l'esterno, sono state suggerite dai temi trattati da Enrico, Annamaria e Gabriella: i bisogni di normalità, l'adolescenza, la vita a scuola, le strade possibili, il diventare grandi...

Sono questi i temi che avrei voluto riprendere alla luce del quotidiano, ma non spaventatevi, non lo farò.

La famiglia vive nella sua vita quotidiana queste grandi esperienze: con l'alternanza di momenti di gioia e di sofferenza, aspettative e delusioni, speranza e scoraggiamento, bisogno di fuga e grandi investimenti.

E allora mi sono chiesta come posso parlare e comunicare alle mamme e ai papà forse a fratelli e sorelle insomma alle famiglie che vivono con e per una persona disabile, partendo dalla loro fatica – che non è certamente solo quella di oggi – e dal loro coraggio, che non è solo quello della vita quotidiana, ma è anche il coraggio di partecipare, di ascoltare, di chiedere, di comprendere.

E allora ho pensato di utilizzare una favola; voi sapete che attraverso le favole si possono dire anche cose un pò difficili in modo meno diretto, la favola ha poi un inizio, si sviluppa attraverso l'avventura e poi ha una conclusione che tranquillizza; attraverso le favole poi si possono vivere anche forti emozioni.

Questa favola che ci porterà un pò lontano da qui, ma ci riconurrà qui puntualmente con alcuni momenti riflessivi, ovviamente ha un titolo:

«La voce più bella del bosco che non tutto il bosco aveva il piacere di sentire»

Vi invito a fare un viaggio in un bosco, come tanti, i suoi ritmi sono i ritmi della

vita: dopo la luce del giorno arriva il buio della notte e poi ancora la luce del giorno, l'erba e le foglie spuntano in primavera, fioriscono con l'estate, appassiscono in autunno e si riposano in inverno in attesa della primavera e così via.

Gli animali del bosco nascevano, imparavano a crescere con l'aiuto dei vecchi, diventavano adulti a loro volta, mettevano al mondo cuccioli come era sempre avvenuto...

Ci fermiamo un momento per una prima riflessione:

«I ritmi della vita. Si nasce, si impara a crescere, con l'aiuto degli adulti, si diventa adulti, si insegna a crescere ai piccoli. attraverso un progetto educativo...»

Nell'orchestra del Bosco un posto importante l'avevano i grilli.

Quando c'era una festa in qualsiasi angolo del Bosco un coro veniva invitato. Un'estate la voce più bella in assoluto fu quella di Trillino del coro dei piccoli: era un grillo un pò più piccolo degli altri, a volte sembrava anche un pò assente, ma il direttore d'orchestra il signor Bacchetta d'Oro ne era molto orgoglioso: quando Trillino cominciava a cantare tutti stavano in silenzio ammirati.

Fermiamoci ancora un momento:

«Il progetto educativo deve partire dai punti di forza e non dalle debolezze»

Quando Trillino cominciava a cantare ed era un grillo un pò più assente, un pò più piccolo, tutti stavano in silenzio ammirati. Abbiamo parlato della crescita, del progetto educativo.

Ma l'educazione deve partire dai punti di forza, dalle potenzialità e non dalle debolezze. Già questo tema è già stato affrontato, ne ha parlato Gabriella, ne ha parlato Enrico e ne ha parlato Annamaria: bisogna partire da quello che la persona è in quel momento, dai suoi punti di forza.

E ora torniamo nel bosco.

C'era però un problema: ogni volta che il Coro dei piccoli doveva andare in trasferta in qualche parte del Bosco Trillino stava male: o era la tosse, il mal di gola, altre volte malesseri diversi ma una cosa era certa il giorno della partenza Trillino non c'era, era malato. (analogia con la disabilità).

Una sera durante una trasferta a nord del Bosco, dopo il concerto i piccoli grilli cominciarono a discutere tra loro.

«C'era un'atmosfera un pò magica e fu questo che permise ai grilli di parlare di qualcosa che nessuno osava mai fare.»

E questo è un momento riflessivo importante anche per gli operatori sociali.

Il raccontarsi esige l'atmosfera giusta.

Spesso per le famiglie, è difficile e doloroso raccontare e parlare di sé, delle proprie esperienze, e a volte non basta l'ascolto attivo degli operatori, è necessaria l'atmosfera, il clima magico...

Vediamo l'atmosfera magica cosa ha portato:

«Come sarebbe stato bello se Trillino fosse stato qui con noi; bisognerebbe fare qualcosa perché non si ammali.»

«Bisognerebbe capire perché si ammala tutte le volte che dobbiamo partire; rifletté a voce alta il direttore d'orchestra»

Un altro pensiero importante, solo apparentemente banale:

«Capire prima di agire»

Capita spesso a tutti, credo, di agire istintivamente senza aver ben compreso, capito la situazione o la persona, ma il richiamo che ci viene da questa favola è perentorio anche per gli operatori.

Torniamo nel bosco:

«Io lo capisco, - disse un piccolo grillo - perché sento sempre una cosa qui allo stomaco che mi fa male ogni volta che parto da casa mia, anche se non mi ammalo come lui.»

«Anche a me capita di andare più spesso al gabinetto e di dormire di meno quando sono fuori casa»

Un'altra riflessione ci porta fuori dal bosco:

«Nessuno è esente dalla fatica di crescere»

Spesso pensiamo che certe cose capitino solo a noi, che i problemi che dobbiamo affrontare siano unici e solo nostri. poterne parlare con altre famiglie ridimensiona il nostro modo di valutare la cose. Ci possiamo rendere conto che i problemi sono comuni a tutti e con l'aiuto di una sorta di «direttore d'orchestra» riusciamo a «staccarci» dal fatto e cercare di capire.

Torniamo a sentire cosa ci dicono i grilli:

«Eppure siete sempre così contenti ogni volta che andiamo in trasferta che non avrei mai pensato che per voi fosse un problema stare lontano da casa.» intervenne il signor Bacchetta D'Oro meravigliato.

«Ma allora pensate che Trillino si ammali per paura di partire?»

«Che cosa è che vi fa più malinconia quando siete fuori casa?» - chiese il direttore - «È il pensare a papà e mamma che la sera non sono qui a metterci a letto» risposero vari piccoli insieme.

«Allora è la lontananza dai genitori quella che Trillino non accetta?»

«Io credo di sì anzi ora che ci penso Trillino è molto legato alla sua mamma e al suo papà, forse è perché è così attaccato che non riesce a separarsene neanche per un viaggio nel bosco.»

Ecco un altro motivo per pensare:

«L'esperienza dentro il progetto di vita è come un mattone per costruire la sicurezza dei figli»

Il grillo è stato abituato a stare sempre con loro e allora con gli altri non si sente sicuro.

All'interno di un progetto educativo, ogni piccolissimo step, ogni piccolo allontanamento è come un mattone per costruire la sicurezza dei figli. Questo vale sempre, anche e soltanto per un brevissimo distacco. Enrico ne ha parlato ampiamente.

È una situazione ed una difficile esperienza sia per i genitori che per i figli, ma ogni piccolo allontanamento diventa un mattone che poi sommato agli altri costruisce la sicurezza, la sicurezza dei figli che reciprocamente costruisce la sicurezza dei genitori.

Ritorniamo nel bosco:

«Si vede che è stato abituato a stare sempre con loro» aggiunge un altro - «e allora con gli altri non si sente sicuro» «Il fatto è che i cuccioli pensano che tutta la loro sicurezza sia dentro il papà e la mamma e non si fidano degli altri perché non hanno avuto altre esperienze, come se il mondo fosse pericoloso» disse il signor Bacchetta d'Oro.

«Ma perché è così importante la sicurezza?» chiese quello che voleva sempre sapere il perché delle cose.

«perché quando ti svegli di notte per andare in bagno vuoi sempre che ci sia qualcuno con te?»

«perché altrimenti ho paura di fare qualche brutto incontro» rispose il piccolo.

«Vedi la sicurezza serve per vincere le paure ed è importantissima, senza di lei sono le paure che vincono».

«Allora bisogna aiutare Trillino ad avere la sicurezza dentro di sé?»

«Questo non è solo il problema di Trillino, che lui vive in modo drammatico, ma è comune a tutti i piccoli.

Agli inizi si sentono insicuri senza i genitori, poi pian piano escono, vanno a giocare con gli altri e si sentono così così, un pò insicuri perché lontani dal nido e un pò sicuri perché ci sono altri cuccioli che hanno lo stesso problema, finché i giorni passano e loro stanno sempre più fuori casa a giocare; alla fine quando non hanno più paura di stare lontano dai genitori, vuol dire che la sicurezza si è spostata e i cuccioli l'hanno dentro di loro!»

«Ma allora i genitori restano senza sicurezza?» chiese allarmato il più piccolo,;

«Forse è quello che sta accadendo a Trillino, ribatté il cucciolo dei perché, forse pensa che anche i suoi genitori siano insicuri e che se lui va fuori casa loro restano in ansia:»

«Ma allora Trillino resta a casa per non fare stare in ansia i suoi genitori?» chiese stupito Bacchetta d'oro.

«Può essere, anch'io lo farei se pensassi che i miei genitori sono in ansia quando sono fuori casa.»

«Ma noi adulti abbiamo il dovere di proteggere i piccoli» disse il signor Bacchetta d'oro.

«Certo, rispose il piccolo più impertinente e critico, Ma anche voi ne ricavate un vantaggio perché vi sentite grandi e importanti se c'è qualcuno che ha bisogno di voi!»

Interrompiamo un attimo questo Grillo impertinente e pensiamo a quello che ci dice:

«Quando proteggiamo perché serve o quando proteggiamo perché ne ricaviamo un vantaggio»

Nel progetto educativo spesso ci sorge qualche dubbio. Anche a noi operatori, non solo alle famiglie. Proteggiamo perché è utile proteggere, perché lo richiede la situazione o proteggiamo perché ne ricaviamo un vantaggio? Anche in termini affettivi...

Torniamo ad ascoltare:

«Siete sempre voi che decidete» «Questo sì, questo no. Questo così, questo cosà» e allora, sfido io che un cucciolo un pò debole di carattere alla fine si scoraggia e pensa di non essere capace di fare niente, senza i genitori.»

«Decidere da soli aiuta a diventare forti»

Prendere una decisione anche semplice ma da soli, significa aggiungere un altro mattone alla sicurezza...

Ascoltiamo ancora:

«Ma ci sono delle cose che un adulto deve insegnare a un piccolo, ribatté un pò spazientito il direttore, altrimenti lui non sa quali sono i pericoli da evitare per crescere bene nel bosco».

«Questo è vero, ammise il piccolo, ma allora bisogna che ci mettiamo d'accordo su quello che è importante che ci insegniate voi e su quello che dobbiamo imparare da soli, altrimenti non impareremo mai.»

Il suggerimento che ci dà Trillino è esplicito:

«Passare da etero progetto ad auto progetto»

Abbiamo già visto come la strada per diventare grandi è fatta di piccoli step, ma anche di piccole conquiste sul piano dell'autonomia. Anche decidere da soli significa passare da un progetto di vita organizzato dagli altri ad una vita almeno in parte organizzata da sé stessi.

Sentiamo cosa risponde l'adulto:

«Questo è un buon suggerimento; è Trillino che ha bisogno di stare fuori di casa per imparare ad essere sicuro lo stesso, ma i suoi genitori devono cercare di controllare la loro ansia se lui non è nella tana.»

Quando tornarono dalla trasferta il signor Bacchetta d'Oro andò a trovare i

genitori di Trillino, e scoprì che anche loro erano molto preoccupati per la grande insicurezza del piccolo.

Il «Direttore d'orchestra» è utile»

In certe situazioni la persona esterna alla famiglia, un operatore sociale, il consulente territoriale, in questo caso il direttore d'orchestra, è utile. Qui il direttore d'orchestra non ha fatto soltanto il suo mestiere, la sua professione, ma si è preoccupato anche dei genitori, della famiglia e di Trillino.

Siamo alla fine della nostra favola ma vediamo cosa accade.

Il sig. Bacchetta d'Oro parlò allora del «Club dei piccoli» dove Trillino sarebbe potuto andare e dove c'erano anche dei grilli più grandi che aiutavano i piccoli a fare cose, giocare, scrivere e cantare.

E poi parlò loro anche del «Club dei grandi», dove le mamme e i papà, ma anche i fratelli e le sorelle grandi potevano incontrarsi con altri genitori e fratelli, parlare, confrontarsi e organizzare cose.

Dopo che ebbero parlato a lungo qualche piccola, piccolissima cosa cominciò a cambiare nella loro tana: Trillino iniziò a frequentare il «Club dei piccoli», ad uscire sempre più spesso con i suoi amici, a giocare tutto il giorno anche in cespugli lontani e ad esercitarsi a cantare.

E i suoi genitori cominciarono, anche se con qualche timore, a frequentare il Club dei grandi e scoprirono che la loro ansia, e la loro fatica erano stati comuni a tutti e che parlarne e ascoltare era utilissimo e faceva un gran bene.

finché un giorno che il coro dei piccoli doveva partire per l'angolo ovest del bosco dove si festeggiava la Festa del Tramonto, ecco che arrivò anche Trillino con la sua valigia e il suo spazzolino da denti.

E quando furono là, tutto il sottobosco si fermò ammirato ad ascoltare la sua bellissima voce che sembrava danzare di foglia in foglia. fino al cielo.

Grazie

Lavori di gruppo a Genova

■ **Conclusioni, riflessioni e proposte del Gruppo Jonio**

Annamaria Navone

Prima di tutto vorrei ringraziare i partecipanti al Gruppo Jonio. È stata una bella esperienza, a volte emotivamente un pò faticosa, ma sicuramente concreta. Spero e credo che questo valga per tutti ma vorrei comunque manifestarlo a tutti i genitori partecipanti al gruppo.

La prima cosa e l'ultima che i partecipanti del gruppo Jonio mi hanno chiesto di trasmettere come loro pensiero è un sentito grazie al FISDE, proprio un grazie importante, perché tutti sono consapevoli dei grandi interventi e delle cose che sono state fatte nei confronti delle famiglie e delle persone disabili. Quindi grazie da parte di tutto il Gruppo Jonio.

Ed ora vi presentiamo le nostre riflessioni scaturite e stimolate dagli interventi di ieri e lo facciamo presentandovi un primo lucido: vorrei anche l'aiuto del Consulente Territoriale dott. Luciano Barolo.

Innanzitutto i partecipanti al sottogruppo Jonio desiderano dire: grazie FISDE!

STIMOLI DALLE RELAZIONI:

- SCAMBIARSI UMANITÀ
- CULTURA HANDICAP CON RICADUTA SOCIALE
- PERSONA DISABILE = PERSONA CON PARI DIGNITÀ
- DENTRO UNA PERSONA DISABILE C'È SEMPRE UNA PERSONA NORMALE (DESIDERIO)
- INCONTRO CON IL LIMITE
- PERSONA DISABILE COME PERSONA PERMANENTEMENTE IN RIPARAZIONE
- DISTANZIAMENTO EDUCATIVO
- SPECULAZIONE ED INTERESSE DI PRIVATI E DI ASSOCIAZIONI
- VIVERE ALLA GIORNATA MA CON TANTA SPERANZA.

Alcune considerazioni rimaste nel cuore e nella mente dei partecipanti hanno provocato turbamento emotivo: la prima da cui sono nate molte riflessioni è lo «scambiarsi umanità».

«La cultura dell'handicap con ricaduta sociale»: questa riflessione è nata dall'a-

aneddoto che Anna Maria Artiaci ci ha raccontato parlando dell'insegnante che aveva escogitato un modo per spiegare meglio delle cose ad un giovane disabile e che si era resa conto che usando lo stesso schema, aveva ottenuto una modificazione positiva del programma per tutti con risultati più che brillanti per la classe.

Quindi allargando questo concetto non è solo nell'ambito scolastico che si possono amplificare i risultati, ma sono proprio le cose che noi ci impegniamo a fare per le persone disabili che hanno una ricaduta su tutti.

Anche la trasmissione di valori, una modificazione della dimensione mentale nei confronti del progetto educativo ecc. riguarda tutti e non soltanto le persone disabili.

«La persona disabile è una persona con pari dignità»: non ci sono molti concetti da spiegare.

«Dentro una persona disabile c'è sempre una persona normale». Sono tante le emozioni, e i sentimenti emersi soprattutto facendo riferimento alla relazione di Enrico. Da parte dei genitori c'è proprio il desiderio di manifestare, di esprimere questo bisogno di normalità che è presente nella persona disabile.

«L'incontro col limite». Se ne è parlato in tutte le relazioni e il Gruppo lo sostiene: l'incontro col limite è necessario per diventare grandi. È la condizione quasi essenziale per crescere.

«Persona disabile come persona permanentemente in riparazione».

Da parte di tutti c'è stato un assenso a questo. È vero, nessuno è riuscito mai ad esplicitarla ma rappresenta una realtà quotidiana, i ritmi della vita che ci fanno confrontare sempre con una persona permanentemente in riparazione.

«Il concetto del distacco, del distanziamento educativo» messo in relazione con l'incontro con il limite. È la situazione, la condizione nel progetto educativo che incute più timore e preoccupazione, il distanziamento educativo.

Il prossimo concetto, comunque scaturito dalla giornata di ieri sembra un po' diverso da tutti gli altri: «la speculazione e l'interesse di privati e di associazioni». È il risultato, molto sintetico e quindi molto parziale di una attenta e amara riflessione, spesso i genitori, le famiglie sono anche vittime di persone, di associazioni, di Enti, pubblici e privati, che in qualche modo «speculano» (uso il termine che è stato suggerito), sulla disabilità dei figli. Io credo che questo faccia parte anche della realtà, quindi bisogna prenderne atto. Sembra lontano dalle riflessioni che abbiamo fatto ieri però esiste anche questo lato della medaglia.

Infine una considerazione solo apparentemente contraddittoria: «Vivere alla giornata ma con tanta speranza»: la necessità di vivere alla giornata perché ogni giorno è un giorno diverso e i genitori non possono permettersi dei grandi

immaginarli; comunque si vive anche con speranza nel futuro, nell'ottenere determinate cose e nel vivere certe situazioni.

E ora vediamo con l'aiuto di un altro lucido le proposte che il Gruppo ha voluto presentare partendo da un senso di gratitudine per quello che il FISDE fa già.

PROPOSTE

- INTERVENTI FISDE: ATTUAZIONE E APPLICAZIONE LEGGI
- PRESENZA CONCRETA FISDE NEL TERRITORIO: SERVIZI, SCUOLA ECC.
- INTERESSAMENTO E PRESSIONE DEL FISDE NEI CONFRONTI DELL'ENEL PER L'INSERIMENTO LAVORATIVO DELLE PERSONE DISABILI
- ISTITUZIONI DI UNA RETE INFORMATIVA ED INFORMATICA:
 - 1 LEGGI – NORME
 - 2 SCAMBIO DI ESPERIENZE
 - 3 BANCA DATI
 - 4 POSSIBILITÀ DI «CHATTARE»
- INCONTRI PERIODICI TRA FAMIGLIE
- POTENZIAMENTO SERVIZI PER IL TEMPO LIBERO

«Interventi FISDE: attuazione e applicazione Leggi».

Si richiedono degli interventi specifici al FISDE in certe realtà di certe regioni, soprattutto nelle piccole realtà, laddove le leggi faticano ad entrare in applicazione, affinché le norme sull'integrazione scolastica e lavorativa delle persone disabili. vengano attuate.

«Presenza concreta FISDE nel territorio: servizi, scuola ecc.»

Si richiede una presenza concreta del FISDE nell'ambito del territorio. Quindi si fa riferimento alle ASL per quanto riguarda i servizi, alla scuola. È stato molto sottolineato questo anche perché qualcuno, mi pare una mamma, ha sostenuto che quando è riuscita a portare il consulente del FISDE all'interno della scuola, l'esperienza che fino a quel momento era stata negativa improvvisamente è cambiata; ha avuto quindi una grande risposta in questo senso.

«Interessamento e pressione del FISDE nei confronti dell'ENEL e per quanto riguarda il problema dell'inserimento lavorativo delle persone disabili».

In conclusione, ma molto sentita è emersa è la necessità di comunicare.

Con questi significati: esplicita richiesta di riproporre momenti di incontro, interscambio e comunicazione tra le famiglie come queste giornate, «L'istituzione di una rete informativa ed informatica» partendo dai bisogni e dalle eventuali soluzioni di problemi che qualcuno può aver avuto in certe zone e qualcuno altro è invece ancora alla ricerca di risposte; sia per quanto riguarda l'informazione su

leggi, decreti, norme ecc. sia per uno scambio effettivo di esperienze.

Per esempio, di fronte ad un problema, sanitario, economico, legislativo, una famiglia riesce a trovare una risposta da un Ente, un medico od un operatore, che mettono a disposizione la loro esperienza e le loro conoscenze per chi ne ha bisogno.

Utile e auspicabile è l'istituzione di una Banca dati relativa proprio ai problemi più vari: dal tempo libero ai problemi inerenti alla malattia fino alla possibilità di chattare.

Infine, «incontri periodici tra famiglie.» Sarebbe meglio che questi incontri fossero organizzati riunendo famiglie che hanno i figli più o meno della stessa età e figli con una disabilità simile per potersi scambiare problematiche più concrete. Infine si richiede un potenziamento dei Servizi per il Tempo Libero. Grazie.

■ **Conclusioni, riflessioni e proposte del Gruppo Mediterraneo**

Gabriella Papone

Innanzitutto un grande, grandissimo ringraziamento al FISDE per queste giornate. Anche da parte nostra la gratitudine verso il Fisdè è sempre stata presente nel lavoro del nostro Gruppo, così come lo è stato il piacere di socializzare, di scambiare informazioni ed esperienze ed il desiderio che le due ore continuassero.

Vi porgo le conclusioni del Gruppo Mediterraneo utilizzando due lucidi, che ho costruito con Filippo Gotti e Diego Luparelli.

Nel primo abbiamo raccolto «Le emozioni», le emozioni che il pomeriggio di ieri ha suscitato nei genitori che stamattina ce le hanno raccontate. Qualcuno ha detto, soprattutto genitori che avevano figli adulti: «ho rivissuto le emozioni che ho vissuto lungo il corso della mia vita». Per dire come ci sia stata una grande corrispondenza tra le esperienze e le emozioni dei genitori e le riflessioni che ieri pomeriggio sono state portate qui.

Le emozioni dunque. La prima è l'importanza del progetto di vita e come le cose cambiano quando si passa dalla quotidianità al progetto di vita. Vuol dire non vivere più giorno per giorno e sapere che ogni atto, ogni momento, ogni rapporto con la persona disabile che ci è cara si inserisce in un progetto di vita e quindi di ogni atto, di ogni rapporto, di ogni momento, si vede il senso, si capisce il significato, si vede l'obiettivo possibile. Questo è insieme, un elemento di speranza, e dobbiamo lavorare perché questo accada in ogni famiglia, ed è già un'esperienza vissuta per molti genitori.

Che cosa vuol dire poi crescere, per la persona disabile come per ogni persona? L'autonomia, le esperienze, la sicurezza di sé, l'affettività, la socialità, la sessualità. C'è accordo e consapevolezza del fatto che andare verso il mondo dei grandi è indispensabile, che occorre favorire l'autonomia dei figli, che occorre favorire e facilitare le loro esperienze perché le esperienze significano anche sicurezza, significano strutturazione dell'identità e sicurezza di sé. È altrettanto chiaro che non c'è soltanto la scuola, la formazione professionale, il lavoro, il percorso di cui ieri abbiamo parlato, ma dobbiamo e vogliamo affrontare il tema dell'affettività, del desiderio, dell'innamoramento e della sessualità e collegato a questi, il tema della socialità, la garanzia del rapporto con gli altri come grande elemento di crescita.

Il poco tempo che ci siamo dati non mi permette di portare la ricchezza del lavoro di questa mattina, le considerazioni e le esperienze portate dai partecipanti. Su questi temi però voglio assolutamente aggiungere qualcosa. Nel gruppo erano presenti genitori con figli che lavorano, alcuni con un lavoro vero, altri con un lavoro «protetto» che comunque dà senso al tempo; spesso però il lavoro è l'unico momento di socialità, di socializzazione. Ecco allora il problema del tempo libero, dell'inserimento nei gruppi e nei gruppi di pari. I genitori vogliono che la socializzazione sia la più ampia possibile, ma sanno che questo significa preoccupazione e ansia, che sono disposti a vivere ma sulle quali hanno bisogno di aiuto.

E la preoccupazione e l'ansia di cui stamattina abbiamo parlato non è legata solo alla crescita e all'autonomia del proprio figlio disabile, ma anche al pensiero del «dopo di noi». Il dopo di noi riferito non solo a quando i genitori non ci saranno più, ma anche alla possibilità di garantire ai figli l'autonomia personale e abitativa, proprio per consentire loro di crescere, anche quando i genitori ci sono ancora.

Il secondo lucido sintetizza le nostre proposte al Fisce.

La prima nasce dalla valutazione positiva di questa occasione di incontro ed è una proposta fatta praticamente da tutti i partecipanti al nostro gruppo. È la richiesta di incontri periodici, organizzati in modo diversificato per aree geografiche o per obiettivi. Sono stati proposti incontri periodici a livello regionale per conoscersi e per socializzare con altre famiglie dello stesso territorio nonché conoscere i servizi e le strutture che il territorio mette a disposizione; incontri interregionali sempre per scambiare idee ed esperienze, o per socializzare informazioni e materiale; incontri tematici con l'intervento di esperti esterni per approfondire singoli temi.

Nel nostro Gruppo è stato rilevato anche come potrebbe esserci l'esigenza di incontri tematici su esperienze omogenee, per livello d'età delle persone disabili, per gravità dell'handicap o per le scelte fatte.

La seconda proposta è progettare sulla necessità di «unità abitative», anche per il dopo di noi, con l'obiettivo di favorire il distacco e l'autonomia dei giovani disabili dalla famiglia, soprattutto nei territori dove non ci sono risposte in questo settore. Con una richiesta specifica al Fisce: di verificare se e in che modo possa essere utilizzato e messo a disposizione parte del patrimonio abitativo dell'ENEL stessa.

La terza proposta è la richiesta di potenziare l'attività dei consulenti, in diverse direzioni. Pensando ai consulenti come possibili mediatori verso i servizi territoriali, questi servizi spesso assenti o distanti e quindi anche come «garanti» della continuità nell'attuazione del progetto di vita. Poi potenziare l'attività dei consu-

lenti in relazione alle caratteristiche di alcuni territori, vasti geograficamente, che implicano difficoltà di comunicazione, di collegamento, di relazione.

Concludo con una annotazione. Ho sentito molta soddisfazione per queste due giornate e per le relazioni di ieri. Si è sottolineato l'ottimismo forse eccessivo di alcune delle cose dette, ma è un ottimismo che è servito. Una mamma ha detto: «torno a casa ricaricata». Mi sembra un bel messaggio, da socializzare a tutti quelli che hanno partecipato a queste due giornate. Grazie.

■ Conclusioni, riflessioni e proposte del Gruppo Tirreno

Annamaria Artiaco

Anche il nostro gruppo dice «grazie FISDE», accompagnato però da un «ma»... ma la prossima volta lasciaci portare anche i nostri figli, a costo di tagliare le spese del lussuoso albergo in cui siamo alloggiati.

Passando alle riflessioni sul seminario, il primo pensiero che ha fatto riflettere tutti è stato il messaggio sul ruolo del genitore. Sia le persone con bambini piccoli, sia quelle con ragazzi più grandi, sono rimaste colpite dalla necessità di passare dalla protezione all'aiuto nella conquista dell'autonomia dei loro figli. Chi avvertiva già questo bisogno lo ha capito meglio, chi invece poteva avere delle difficoltà al riguardo ha capito quanto è importante concepire in questo senso il ruolo di genitore.

È stata mossa poi una critica all'insieme delle relazioni. Si è detto: l'universo dell'handicap ha diversi colori, tantissimi, forse il colore scelto nel seminario è troppo uniforme e anche un pò troppo ottimistico, così che si corre il rischio di tagliare fuori pezzi importanti della realtà.

Un problema, ad esempio, che è apparso trascurato è stato quello dei disabili gravi e gravissimi. Per queste persone quale inserimento scolastico è possibile? Quale inserimento lavorativo? Quale futuro? Quale progetto di vita? È tutto rimasto nelle pieghe di un discorso che ha scelto di colorarsi solo di rosa.

Un'ulteriore riflessione ha riguardato l'inserimento lavorativo mirato, nel senso che l'attenzione si è concentrata proprio sul termine «mirato». Si è osservato che troppo spesso l'inserimento avviene un pò a caso, non rappresenta perciò la conclusione di un percorso coerente. Si chiede quindi con quali strumenti, con quali aiuti si può far sì che l'inserimento risulti effettivamente mirato, costituisca cioè una realizzazione di vita e non un puro adempimento legislativo.

Un altro elemento su cui si è concentrata l'attenzione è stato quello dell'informazione. Si è lamentata l'eccessiva casualità con cui si viene a conoscenza delle informazioni giuste al momento giusto. Si sanno le cose con ritardo,... si perdono dei treni.

Successivamente è stato considerato il rapporto con le istituzioni, lamentando il fatto che troppo spesso dipende dalla persona che si incontra, dal suo grado di sensibilità al problema. Inoltre è un rapporto pieno di contraddizioni (ad esem-

pio le informazioni che si ricevono spesso sono contraddittorie), ed è differente da una regione all'altra, da una zona all'altra anche di una stessa città.

Sono state fatte poi delle considerazioni su quanto è stato detto riguardo al progetto di vita. Alcuni hanno osservato che l'averne sentito parlare, essere stati stimolati ad immaginarlo, ha significato aprire la strada al possibile. Altri hanno messo in evidenza la necessità che il progetto di vita non sia qualcosa di statico e definito una volta per tutte, ma piuttosto una costruzione che si modifica via via, a seconda degli eventi, delle scoperte, dei superamenti di difficoltà. Quindi è bello pensarlo possibile perché ciò significa aprire già una strada, ma occorre anche pensare a tutto il lavoro di costruzione che c'è dietro.

Passando dai pensieri e dalle emozioni alle proposte concrete, innanzitutto si chiede con forza una maggiore efficacia del ruolo dei consulenti, di cui in molti casi non si è soddisfatti. Deve migliorare la tempestività delle informazioni e l'aiuto ad orientarsi nella normativa; occorre inoltre che i consulenti mettano in atto autonomamente iniziative di verifica di bisogni e di situazioni (di come si sono evolute, di cosa è successo dopo un certo intervento...).

Consapevoli del ruolo molto positivo dell'associazionismo, si ritiene utile moltiplicare le occasioni di incontro: la possibilità d'incontrarsi rappresenta un elemento insostituibile di aiuto e di forza per affrontare e superare le situazioni difficili che ci si ritrova a vivere.

Con riferimento alle disabilità gravi, si chiede la possibilità di avere almeno una struttura per provincia di comunità - alloggio, anche utilizzando, là dove è possibile, il patrimonio dell'Ente.

Un interrogativo ha aleggiato per tutto il tempo nelle riflessioni che venivano fatte, un interrogativo carico di ansia, che è stato introdotto da genitori di disabili gravissimi, ma che poi è stato ripreso anche dagli altri. La domanda angosciata era: «e dopo di noi?», cioè «e quando noi genitori non ci saremo più?». Al momento non sono state date risposte, ma forse, continuando il confronto avviato, si può cominciare a riflettere tutti insieme, provando ad immaginare e a costruire risposte anche in questa direzione.

■ Conclusioni, riflessioni e proposte del Gruppo Adriatico

Enrico Montobbio

Io sono l'ultimo, parlo a nome del Gruppo della Sala Adriatico e devo dire che anche noi abbiamo riflettuto sulle cose già dette dagli altri. In effetti non ci saranno cose particolarmente innovative però forse le ripetizioni giovano. È stato un gruppo attivo, il tempo è risultato insufficiente. Quando abbiamo interrotto, abbiamo interrotto perché era scaduto il tempo non perché avevamo finito le cose che volevamo dirci.

È talmente complesso il nostro mondo, è talmente articolato, talmente pieno di pensieri ed emozioni.... Vediamo di fare una breve sintesi. Può darsi che ci sia un pò di violenza nella sintesi. La prima cosa che abbiamo detto, che mi sembra assunta come regalo culturale di queste due giornate seminariali è che nel nostro mondo, ma forse in tutte le cose del mondo, non si può che ragionare in termini di presenza di pensieri e presenza di emozioni. Quando poi il mondo diventa «turbino» come ha detto un papà, la presenza delle emozioni e dei pensieri è una costante. Ma forse questo mix è presente anche in tutte le situazioni della vita, dalla vita familiare al lavoro. Ed è molto importante, dal punto di vista culturale, sapere che le emozioni ci sono e sono precostituite nella testa degli uomini, sono «date», le possiamo solo riconoscere ed accogliere ma non modificare. Non si può comandare al cuore. Chi lavora o agisce nel settore della disabilità come genitore o come professionista non può non guardare il proprio assetto emotivo. Noi abbiamo diviso gli argomenti del gruppo in problemi psicologici, problemi di tipo istituzionale-sociale e poi suggerimenti per il FISDE. C'era, nel nostro gruppo, una netta prevalenza di genitori di adulti, il più giovane dei figli disabili aveva quattordici anni quindi i dati sulla scuola sono dati storici più che dati attuali. Tuttavia è stato testimoniato nel gruppo un forte disorientamento al termine della scuola dell'obbligo. I genitori si sono sentiti soli, un pò abbandonati e un pò disorientati nelle scelte successive.

Poi è stato affrontato, in modo molto interessante, il tema della colpa. Tra le emozioni che aleggiano nella convivenza con un figlio disabile, nei processi educativi, è comparso questo tema, il tema della colpa. È un tema molto attivo al momento della nascita ed è molto attivo come tema della memoria. Però diventa anche attivo nella vita adulta. E si indirizza verso il figlio disabile e i fra-

telli. Ho fatto il possibile per questo figlio? Ho trascurato i fratelli?

Non ho trovato dei genitori che si sono sentiti in colpa verso se stessi o verso il coniuge forse perché l'organizzazione del convegno aveva molto saggiamente separato le coppie.

Il tema della colpa ci ha poi portato a riflettere sul tema dei fratelli, anche l'educazione dei fratelli delle persone disabili, dei figli disabili, è un tema difficile. È quasi come se questi figli avessero, in aggiunta ai compiti umani della vita, un compito improprio, quello di tenere d'occhio, di dare un'occhiata o addirittura di occuparsi dopo di noi del fratello disabile. Questo è stato unanimemente definito un compito eccessivo e la sensazione diffusa è che i fratelli siano un pò trascurati ed abbiano un compito improprio e che quindi ci sia una difficoltà educativa anche nei loro confronti.

Ci sono stati anche uno o due segnali di una certa carenza sulla riflessione scientifica sul tema dei fratelli per cui vi ricordo gli studi di Dario Janez di Trento che sono invece molto interessanti. Come problema psicologico è venuto fuori, (non lo abbiamo affrontato però è stato segnalato) il tema della sessualità e dell'innamoramento. È stato introdotto dalla poesia di Enzo ed è stato giudicato un tema irrisolto, un tema rinviato, un tema frenato con una sorta di infantilizzazione e limitato al tema dell'innamoramento. Il tema della messa in gioco delle parti di sotto, non abbiamo avuto il tempo e neanche il coraggio di prenderlo in esame. Però è un tema che non può essere esorcizzato, prima o poi dovremo pensarci anche se le soluzioni sono davvero difficili.

I problemi sociali ed istituzionali hanno occupato una buona parte del lavoro. Non è stata però la congiura del lamento, sono state annotazioni fatte serenamente e con una notevole puntualità. Avevano un buon fondamento e non c'era un vissuto persecutorio nei confronti delle istituzioni.

Riferendosi alla relazione di Annamaria Artiaco è stato giudicato un pò troppo ottimistico il suo punto di vista sulla scuola che ha imparato ad affrontare i disabili ed ha imparato ad affrontare la complessità dei bambini normali e la loro individualità alla luce dei disabili. Sono state raccontate storie di insegnanti connotati da grandi elementi di rigidità, con tentativi addirittura di non scegliere gli apprendimenti possibili, ma di imporre gli apprendimenti previsti dal programma. Quindi è venuto fuori nel nostro gruppo che questa battaglia di adeguamento della scuola, questa saggezza di atteggiamento pedagogico non è una battaglia vinta, è una battaglia che si rinnova perennemente e che deve essere vinta ogni generazione. Anche se si riconoscono le difficoltà degli insegnanti di appoggio che un anno hanno magari un giovane paraplegico, l'anno dopo ne hanno uno con tratti autistici e l'anno successivo hanno una persona Down e quindi si trovano ad essere sollecitati in più dire-

zioni e non possono fare riferimento al programma ma devono avere altri riferimenti interni per poter agire la loro azione educativa. Anche i servizi sono stati vissuti come piuttosto rigidi. Forse è talmente complesso e difficile il mondo dell'educazione di una persona disabile che i servizi per quanto possano affiancare le famiglie lo fanno in una maniera che risulta insufficiente perché alcuni problemi non sono di facile soluzione.

Si è notato che però, a volte, gli elementi di rigidità, e di burocratizzazione dei servizi che sono un pò pesanti, accentuano il dolore e la difficoltà di trovare delle soluzioni. È stato molte volte sottolineato come l'adolescenza, in termini di servizi, sia un pò una terra di nessuno. Questo si ricollega col disorientamento e la difficoltà dei genitori a mettere a punto dei progetti di vita corretti, dalla scuola al lavoro, entrando in questa dimensione del «percorso». A volte ci sono delle assegnazioni istituzionali di una persona disabile in un posto ed è molto difficile mandarlo in un altro, quasi che ci sia una sorta di rigidità e di mancanza di coordinamento. È quindi emersa l'esigenza di una pluralità di risposte e soprattutto di risposte coordinate. Non è pensabile che se un ragazzo va al Ceod debba poi stare al Ceod tutta la vita. Se rivela apprendimenti, crescita e sviluppo, deve transitare verso progetti sul «fuori» e viceversa. Se una persona va «sul fuori» e ci si accorge che ha degli elementi di debolezza eccessivi per vivere una vita troppo aperta, deve essere possibile condurlo a scelte più protette. Ci sono stati vari accenni, soprattutto da parte dei genitori con figli con disabilità motoria, all'informatica come grande opportunità. Opportunità su due filoni, il filone della comunicazione e il filone dell'inserimento lavorativo. Io ho anche confermato che in effetti su questo tema, se c'è davvero il raggiungimento degli elementi di specializzazione, si aprono delle possibilità di lavoro concreto anche per giovani disabili. Si è parlato dell'esigenza di avere dei servizi più specializzati. Siamo passati in Italia dagli anni settanta dove c'era l'ideologia dei servizi per tutti, ma tutti uguali, all'idea di servizi altamente specializzati. Il tema è stato soprattutto sottolineato per quanto concerne i progetti di inserimento lavorativo.

Nelle regioni dove l'inserimento lavorativo è affidato ai servizi di primo livello, gli inserimenti sono deboli ed hanno un tasso alto di insuccesso, dove ci sono servizi di secondo livello, cioè servizi che specificamente fanno l'inserimento lavorativo affiancando i servizi di primo livello e le famiglie nel progetto di vita, il tasso di successo diventa più alto. Poi c'è stato un accenno alle barriere, che sono di natura architettonica, molto presenti in questa nostra Italia così bella ma così faticosamente da aggiornare, e di natura psicologica. In questo senso si è sottolineato come le battaglie anche nella scuola contro i pregiudizi, gli stereotipi, non sia una battaglia del tutto vinta.

I suggerimenti per il FISDE sono stati espressi con senso di gratitudine e, tutto sommato, di bilancio positivo. Non ho colto dei rilievi critici al FISDE che invece sono emerse in altre realtà territoriali che non erano rappresentate nel gruppo. Mi è parso abbastanza chiaro, (si vede che i Consulenti hanno lavorato bene) che il FISDE ha compiti di integrazione non di sostituzione. Quello che è venuto fuori è che il FISDE potrebbe assumere non solo compiti di integrazione delle prestazioni ma anche compiti di mediazione verso i servizi e cioè farsi parte attiva poiché le istituzioni prendano in carico meglio, in modo più compiuto le persone che si avvalgono di questo appoggio.

La stessa mediazione è stata richiesta da alcuni sulle opportunità di tempo libero. Bisognerebbe che il FISDE si costruisse anche una mappa delle opportunità di integrazione sociale di tempo libero e che poi agisse in senso di mediazione. Ad esempio se c'è una società di pesca e noi siamo in riva al mare e qualche disabile ha interesse, potrebbe essere utile avere la possibilità che la «liaison» sia facilitata dal FISDE. Non si chiede di creare degli «accompagnatori» a pescare ma di creare dei mediatori che consentano al club di pescatori di dare uno spazio anche al giovane disabile che ama fare le stesse cose.

Altri compiti del FISDE fanno riferimento al tema della crescita culturale e alla battaglia per l'integrazione della diversità, (nel nostro caso la disabilità). Che viene tollerata con fatica sia a livello individuale sia a livello di gruppi sociali.

L'handicap è forse, grazie alla grande battaglia sull'integrazione, una delle diversità più accettate in questo momento storico Perché la disabilità e le diversità vengono accolte con difficoltà?

Io ho maturato il convincimento e ve lo do un pò come pensiero conclusivo dell'incontro che la diversità sia inquietante perché in qualche misura rappresenta un attacco identitario. Avendo una diversità di pelle, di religione, di credo sportivo vicina, tutto sommato sento la mia integrità identitaria attaccata.

Inoltre esiste il problema dell'aggressività che è il mistero dell'uomo, il «mysterium iniquitatis» secondo i filosofi. Quando si ha nell'animo dell'aggressività si cerca sempre una diversità verso cui indirizzarla. Quindi non siamo mai al riparo dall'incontro con l'aggressività umana. La disabilità attualmente è, forse, la meno aggredita delle diversità

Le religioni, o il colore della pelle sono temi attualissimi in termini di aggressività e diversità. Perciò non dobbiamo andare via pensando che il problema sia risolto, dobbiamo andare via dicendoci che sulle spalle avremo comunque e sempre una battaglia da fare che si rinnova come una sorta di fatica di Sisifo: quella di tutelare l'integrazione sociale, nel nostro caso della diversità correlata con la disabilità. Il compito del FISDE è anche un compito di crescita culturale. Questo Seminario è un ottimo esempio; c'è stato nel gruppo un invito a non perdere di mor-

dente su questa opportunità visto che la crescita culturale è molto necessaria e molto utile. Inoltre sono stati più volte chiamati in gioco i gruppi di auto aiuto che sono davvero molto utili per scambiarsi umanità ma anche esperienze e consigli.

Visto che poi io sono l'ultimo a parlare consentitemi un cedimento di natura affettiva legato al piacere di incontrare gli uomini e ascoltare le loro storie. C'è una legge psicologica che ci aiuta molto nel nostro lavoro che i consulenti FISDE conoscono bene, che viene chiamata la «legge della reciprocità». Noi sappiamo, anche perché la usiamo come strumento di lavoro, che se abbiamo una difficoltà con un cliente, con un assistito, con una famiglia, perché non ci sentiamo in sintonia, noi possiamo benissimo assumere come un fatto quasi certo che, (in base alla legge della reciprocità) questa famiglia ha le stesse difficoltà nei confronti nostri. Questo ci aiuta per lavorare meglio per diventare più attenti e più capaci. Ecco, in nome di questa legge della reciprocità io volevo salutarvi, e siccome sono stato molto bene con voi... spero in una reciprocità Vi ringrazio.

Lavori di gruppo a Napoli

■ Conclusioni, riflessioni e proposte del Gruppo Azalea 1

Annamaria Navone

Vorrei fare una piccola restituzione al gruppo con cui ho lavorato. Grazie a tutti i papà e a tutte le mamme che ho conosciuto meglio stamattina. Sono emerse tantissime considerazioni interessanti che abbiamo cercato di sintetizzare il più possibile e che presentiamo con questo lucido:

GRUPPO AZALEA 1

ASPETTI INTERESSANTI

- INIZIO DEL «VIAGGIO SCOLASTICO»
- IL CORAGGIO E LA FATICA DI:
 - ...ANDARE AVANTI
 - METTERSI IN GIOCO
 - NON ARRENDERSI MAI
 - FARE I CONTI CON SÈ STESSI
- LA SEPARAZIONE E LA COSTRUZIONE DELL'IDENTITÀ (PREOCCUPAZIONE MATERNA CHE IMPEDISCE DI «VOLARE»)
- LA NEGAZIONE DELLA DISABILITÀ E DEL LIMITE
- IL PROGETTO DI VITA
- LA COSTRUZIONE DELL'IMMAGINARIO
- L'INSERIMENTO LAVORATIVO (PAOLO E SIMONA) E INFORMAZIONI SULLA LEGGE 68.

Nel gruppo ci sono molte mamme che hanno bambini piccoli o adolescenti. «L'inizio del viaggio», inteso come itinerario scolastico, e quindi tutta la problematica legata all'integrazione scolastica ha suscitato vivo interesse e dato il via ai lavori: c'è stata molta discussione e comunicazione tra le varie realtà, sulle cose che ci sono e funzionano e su ciò che manca.

«Il coraggio e la fatica»: altro tema affrontato proprio con coraggio, con tante emozioni e sentimenti che man mano scaturivano: coraggio e fatica di andare avanti, di mettersi continuamente in gioco come genitori, di non arrendersi mai, di fare i conti con se stessi...

Non credo che siano necessarie ulteriori parole di approfondimento.

È stata una mattinata di lavoro e di «commozioni».

«Il tema della separazione nel progetto educativo» altro argomento su cui si è riflettuto a lungo.

Il contrasto tra la paura di lasciare andare, la paura di «lasciar volare» come qualcuno ha detto e anche l'esigenza di creare quella autonomia fatta di tanti piccoli mattoni.

Altro argomento di discussione e di «emozione» è stato quello della «Negazione della disabilità come negazione del limite». Magari non è il limite completo relativo alla disabilità ma è, come qualcuno ha detto, un piccolo limite e che però bloccando e negando quello si nega poi la possibilità di andare avanti. Un tema di grande attualità ed interesse è stato poi quello relativo al «progetto di vita» soprattutto legato alla costruzione dell'immaginario. Il progetto di vita, è sentito come necessario per tutti, sia le persone piccole, i bambini, sia per quanto riguarda i ragazzi grandi o le persone adulte.

Infine «l'inserimento lavorativo» che appare interessante e centrale ma ancora abbastanza lontano. Soprattutto in certe realtà fa ancora molta fatica a decollare.

E ora passiamo alle proposte che sono davvero tante.

PROPOSTE

RICONOSCIMENTO DELL'IMPEGNO DEL FISDE IN MATERIA DI HANDICAP

- PROMUOVERE L'INFORMAZIONE SU:
 - COOPERATIVE SOCIALI
 - CENTRI DI AGGREGAZIONE
 - LABORATORI OCCUPAZIONALI
 - CENTRI DI FORMAZIONE PROFESSIONALE
- CREAZIONE DI UNA BANCA DATI DOVE RENDERE DISPONIBILI TUTTE QUESTE INFORMAZIONI
- CREAZIONE DI UNA RETE TRA SERVIZI E IL MONDO DEL LAVORO
- IL «DOPO DI NOI»
- INTERVENTO DEL FISDE NEI CONFRONTI DEI SERVIZI E DELLA SCUOLA
- INTENSIFICAZIONE DEI CORSI PER GENITORI ANCHE PER UNA CONDIVISIONE SULLE PROBLEMATICHE E INFORMAZIONI CONCERNENTI LA SESSUALITÀ
 - RAPPORTI CON FRATELLI E/O SORELLE
 - PROBLEMA DEI FIGLI DURANTE LO SVOLGIMENTO DEI CORSI

- INFORMAZIONI SUI CAMBIAMENTI ENEL E FISDE.

La prima cosa che il gruppo ha voluto sottolineare è il riconoscimento dell'impegno del FISDE in materia di handicap.

Quindi l'importanza e il riconoscimento che il FISDE in quanto Fondazione pone a disposizione di questi genitori li rende in qualche modo «facilitati» rispetto ad altre famiglie che non hanno a disposizione questo tipo di risorsa.

Consapevole che il Fisce non può essere soltanto erogatore di contributi e di interventi di tipo economico, il gruppo chiede e propone:

1) maggiore informazione: promuovere e incentivare l'informazione su determinati argomenti, come per esempio

- le coop sociali che possono erogare dei servizi direttamente.
- I centri di aggregazione
- I laboratori occupazionali
- I centri di formazione professionale

Questo perché il peso massimo che le famiglie nel gruppo hanno fatto emergere è il fatto che ci sono situazioni che non possono prevedere la solitudine della famiglia o la solitudine della persona disabile. Quindi il bisogno di avere sempre qualcuno accanto. Oppure informazioni su centri dove comunque possano essere accolte le persone disabili. Però centri qualificati dove possono fare delle cose e non certo essere messi a parcheggio.

Informazioni sui centri di formazione professionale perché l'interesse è in relazione allo spirito della nuova legge sul collocamento dei disabili e quindi l'inserimento lavorativo fa nascere il problema del prima.

Allora bisogna cercare di curare maggiormente la parte di formazione professionale per poi riuscire ad accedere al lavoro.

La creazione di una banca dati, sempre in relazione all'informazione, dove rendere disponibili tutte queste informazioni. Questo vale soprattutto per chi vive nei centri piccoli e che si sente ovviamente un po' isolato rispetto alle persone che invece vivono nelle grandi città dove le informazioni corrono maggiormente.

Si è parlato di un giornalino, un bollettino, magari mensile ecc.

La creazione di una rete tra i servizi e il mondo del lavoro perché solo così è possibile saperne di più e capire di più soprattutto per quanto riguarda le possibilità lavorative.

Un altro tema importante è il «dopo di noi». È un tema sentito fortemente da tutti anche dai genitori più giovani. La persona, in questo caso il direttore d'orchestra, è utile.

Un'altra proposta è la richiesta al FISDE di intervenire concretamente all'interno dei servizi e nella scuola. Quando si parla di intervento del FISDE non ci si rife-

risce ad un intervento di tipo economico, ma laddove ci sono dei problemi, la possibilità di avere qualcuno del FISDE che possa fare da mediazione.

Si chiede di intensificare i corsi con i genitori e per i genitori che vengono ritenuti molto utili non solo per una condivisione dei problemi che sicuramente è vista come uno dei massimi punti di forza di questi corsi, ma perché attraverso questi corsi ci si forma.

Si possono imparare nuove cose e quindi migliorare la vita in casa, la vita a contatto con la persona disabile.

Si richiedono esplicitamente dei corsi sul tema della sessualità, essendo molti i genitori di adolescenti e preadolescenti. Anche in relazione alla presenza di fratelli e sorelle.

Un problema pratico ma non certo banale che diventa una richiesta: dove collocare i figli quando i genitori frequentano questi corsi?

Da una parte c'è l'apprezzamento per poter vivere 24 ore di vera vacanza di libertà e di intimità con il proprio partner, dall'altra la difficoltà di riuscire a sistemare il figlio o la figlia disabile.

Infine una domanda esplicita e un po' preoccupata: che ne sarà dell'ENEL, che ne sarà del FISDE?.

■ Conclusioni, riflessioni e proposte del Gruppo Mimosa 1

Gabriella Papone

Permettetemi di iniziare rinnovando il mio ringraziamento ai genitori e ai consulenti con cui ho lavorato in queste due ore e che mi hanno regalato una bellissima esperienza umana e professionale, che porterò con me a Genova insieme alle emozioni che mi ha suscitato questa stupenda città.

Restituiamo il lavoro del gruppo utilizzando tre lucidi, che sono il frutto della collaborazione «grafica» tra me, Corrado e Laura.

Il primo vuole essere un lucido di ringraziamento al FISDE per queste due giornate. GRAZIE AL FISDE

QUESTO INCONTRO CI HA DATO:

- POSSIBILITÀ DI STARE INSIEME ED APPROFONDIRE ARGOMENTI IMPORTANTI
- POSSIBILITÀ DI CONOSCERCI
- COMUNICAZIONE
- CONDIVISIONE
- SCAMBIO DI INFORMAZIONI
- POSSIBILITÀ DI ASCOLTARCI PER CAPIRE
- NOTA NEGATIVA: POCO TEMPO A DISPOSIZIONE

Tutti i genitori che erano nel nostro gruppo hanno avuto parole di gratitudine verso il FISDE, non solo per questo seminario ma anche per altre occasioni di incontro (si è parlato più volte dell'esperienza di Urbino, in cui i genitori possono conoscersi e lavorare insieme). Grazie perché queste due giornate hanno dato la possibilità di stare insieme, di discutere, di approfondire argomenti importanti. Hanno dato ai genitori la possibilità di conoscersi, di comunicare, di condividere. Immagino che voi possiate intuire la ricchezza delle considerazioni e delle emozioni che stanno dietro alle cose che dico e che sono difficili da trasmettere attraverso le parole. Tantissimi genitori hanno detto: «è la prima volta che parlo di questi problemi ma il parlarne insieme agli altri, il condividerli mi aiuta e in un certo senso mi dà anche sollievo». È stata anche un'ocasio-

ne per scambiarsi informazioni e per ascoltare, ascoltarsi, ascoltarci e quindi per capire di più. Un'unica nota negativa: il tempo è stato troppo poco. Ma è una nota negativa che ha una valenza molto positiva, perché avremmo voluto stare di più insieme.

Il secondo lucido riguarda le emozioni e le riflessioni che ciascuno di noi ha sentito nascere dentro di sé in queste giornate, emozioni che fanno riferimento non solo alle relazioni ascoltate ieri ma anche a quel «tessuto» di comunicazioni e di scambi che c'è stato in ogni momento e che continuerà.

LE EMOZIONI

- LE SITUAZIONI DI OGNI REGIONE SONO DIFFERENTI
- C'È ANCORA RITARDO CULTURALE
- SIAMO RIUSCITI A «GUARDARCI DAL DI FUORI»
- LA SEPARAZIONE – IL DISTANZIAMENTO
- L'INSERIMENTO NELLA SCUOLA
- L'INSERIMENTO LAVORATIVO
- IL «DOPO DI NOI»

Una prima riflessione riguarda la consapevolezza del fatto che ogni regione ha una situazione differente anche rispetto ai servizi che si occupano della disabilità. Le differenze non sono soltanto tra nord e sud ma tra le diverse regioni del nord e le diverse regioni del sud. Le differenze rappresentano sicuramente difficoltà per le regioni in cui i servizi sono meno numerosi o meno qualificati, ma possono diventare risorsa nel momento in cui c'è scambio di informazioni e di esperienze. È stato poi riconosciuto da tutti che c'è ancora un forte ritardo culturale e c'è quindi un grande lavoro da fare in questa direzione: bisogna creare e diffondere cultura. Queste due giornate, ed in particolare il pomeriggio di ieri, sono state importanti perché siamo riusciti, soprattutto i genitori sono riusciti, pur partendo dalla propria situazione, a guardarsi «dal di fuori» e a ragionare in modo diverso sulle proprie situazioni e sulle proprie emozioni. In questo senso è stato molto importante per tutti ragionare sul momento della separazione tra i genitori e il figlio disabile, sull'autonomia, sul lasciar crescere e il lasciar fare, sul distanziamento, tema affrontato in modo così chiaro e significativo da Enrico Montobbio. Si sono poi affrontati due temi specifici: l'inserimento nella scuola e l'inserimento nel mondo del lavoro. Sull'inserimento scolastico si è sottolineata l'importanza dell'insegnante d'appoggio, a condizione che sia una figura di cui venga garantita la continuità di ruolo e la competenza professionale e come

comunque l'inserimento nella scuola non si esaurisca con l'inserimento nella classe o l'affidamento all'insegnante d'appoggio, ma diventi efficace quando c'è la presa in carico reale del bambino disabile inserito, da parte di tutti i gruppi che nella scuola agiscono e quindi di tutta la struttura. Sull'inserimento lavorativo ci siamo fatti molte domande: «Ce la farà mio figlio a lavorare? Che cosa potrà fare? Come posso aiutarlo a diventare grande e lavorare? E ancora, ci sarà il lavoro? Ci saranno le condizioni nel mio territorio perché questo avvenga?» In ultimo il tema del «dopo di noi», come Annamaria ha anticipato per il suo gruppo.

Il terzo lucido riguarda le proposte al FISDE.

LE PROPOSTE AL FISDE

- AUMENTARE L'IMPEGNO PER IL CAMBIAMENTO VERSO LA SOCIETÀ E VERSO LE ISTITUZIONI
- INCREMENTARE GLI INCONTRI (ANCHE PER TEMI E PER FASCE DI ETÀ)
- INCREMENTARE LE ORE DEI CONSULENTI
- AFFRONTARE TEMATICHE SPECIFICHE (SESSUALITÀ, AIUTO PSICOLOGICO ALLA FAMIGLIA, INSERIMENTO LAVORATIVO)
- PAGINA H SUL GIORNALE ARCA
- INIZIATIVE CONCRETE SUL «DOPO DI NOI»
- DISPONIBILITÀ AD ESSERE «RISORSE INTERNE»

Una prima proposta è aumentare l'impegno, su cui per altro il Fisde già lavora, verso la società nel suo insieme e verso le istituzioni, per il cambiamento culturale su questo tema. Il «come» lo lasciamo al FISDE e alle iniziative che potranno nascere localmente. Può essere utile rendere più frequenti gli incontri come questo o altri incontri in cui genitori di regioni diverse possano conoscersi, scambiarsi e condividere esperienze. Molti genitori hanno sottolineato anche l'importanza di incontri su temi specifici od organizzati a seconda delle fasce d'età in cui i propri figli si trovano. C'è anche l'interesse a pensare al futuro per chi ha bambini piccoli, confrontandosi con genitori che hanno figli più grandi. Si è parlato poi della necessità di incrementare le ore dei consulenti, soprattutto sui territori più complessi da un punto di vista geografico; di affrontare temi specifici, come il tema della sessualità, l'aiuto psicologico alla famiglia, l'inserimento lavorativo. Una proposta concreta è la creazione di una pagina specifica sull'handicap all'interno del giornale dell'Arca per far circolare informazioni, per l'aggiornamento sulle leggi, perché ci sia uno strumento in più attraverso il quale le persone aumentino la consapevolezza dei propri diritti. Pensare anche

a iniziative concrete sul dopo di noi, tema molto sentito. Infine e questo mi sembra molto importante, i genitori sono anche pronti a proporsi come «risorse interne», per diventare a loro volta portatori di informazioni, di cambiamento culturale, non soltanto attraverso lo scambio di esperienze ma anche con modalità diverse che possono essere decise localmente. Grazie.

■ Conclusioni, riflessioni e proposte del Gruppo Azalea 2

Annamaria Artiaco

Senz'altro posso dire che di pensieri ed emozioni ne sono passati tanti tra i partecipanti al gruppo.

Due i nuclei intorno ai quali si sono addensati gli interventi: la scuola e il dopo la scuola.

EMOZIONI DUE PUNTI CARDINE

- LA SCUOLA
 - INCOMPETENZA DEGLI INSEGNANTI
 - MANCANZA DI PIANI EDUCATIVI
 - SCARSA FUNZIONALITÀ DEI SERVIZI
 - MANCANZA DI RACCORDO TRA GLI INTERVENTI
- DOPO LA SCUOLA
 - SOLITUDINE DELLA FAMIGLIA NELLA GESTIONE DELLE PROBLEMATICHE DEI GRAVI
 - INCOMPETENZA E DISFUNZIONE NELLE ISTITUZIONI

Riguardo alla scuola sono stati toccati parecchi nervi scoperti nel suo modo di accogliere l'handicap. C'è stata una larga convergenza nell'elencare situazioni di incompetenza, insensibilità, impreparazione degli insegnanti; in riferimento ai piani educativi personalizzati, ne è stata sottolineata in molti casi la totale mancanza, oppure la scarsa funzionalità o la carenza di informazioni presso le famiglie.

Sono emerse critiche anche sulla modalità di funzionamento dei Servizi, soprattutto per la mancanza di un raccordo tra i diversi interventi, nel senso che il bambino prima, il ragazzo poi, non vengono accompagnati nel loro percorso di vita con interventi coordinati e sistematici. Queste carenze sono avvertite come reali disfunzioni del sistema d'integrazione, nonostante le leggi e le norme scritte.

Sul «dopo la scuola» è stata sottolineata, in primo luogo, la solitudine delle famiglie nella gestione dei problemi di disabilità psichiche gravi. A questo pro-

posito si è parlato delle assistenze domiciliari, della carenza di servizi idonei e quindi del che fare, anche attraverso l'aiuto del FISDE, per dare un'assistenza alle famiglie che vivono queste situazioni.

In secondo luogo è stato messo l'accento sulla latitanza delle istituzioni preposte rispetto ai loro compiti istituzionali, come ad esempio: fornire indicazioni corrette agli interessati, applicare le indicazioni di legge, indirizzare agli uffici giusti, rendendo meno faticoso il percorso di vita del disabile e dei suoi familiari.

A questo proposito si è detto «noi genitori dobbiamo diventare espertissimi nelle leggi per andare a dire alle persone che dovrebbero attuare le leggi, quali sono le leggi, cosa devono fare, perché lo devono fare ecc. Siamo noi che dobbiamo fare i supplenti della loro ignoranza».

C'è stata una ricchezza di indicazioni sul che fare, che in parte richiamano quanto abbiamo già sentito nel resoconto degli altri gruppi.

PROPOSTE

- IL FISDE SI FACCIAMO CONOSCERE A LIVELLO NAZIONALE PER DIVENTARE UN INTERLOCUTORE AI VARI LIVELLI
- SI REALIZZI UNA BANCA DATI NAZIONALE A CUI COLLEGARE I DIVERSI CONSULENTI
- SI PREVEDA LA FORMULAZIONE DI UNO STAFF DI CONSULENTI A LIVELLO NAZIONALE SUL PIANO LEGALE, SCOLASTICO, MEDICO, PSICOLOGICO.
- SI FORNISCA SOSTEGNO E AIUTO ALLE FAMIGLIE PER LA REALIZZAZIONE DI COOPERATIVE MISTE SUL TERRITORIO

Intanto si chiede che il FISDE si faccia conoscere a livello nazionale, che questa associazione diventi cioè un potenziale interlocutore a vari livelli istituzionali, della scuola, della consulta delle associazioni dei genitori, delle eventuali commissioni di lavoro ministeriali. Si è comunque consapevoli del fatto che il FISDE, essendo un'associazione relativamente giovane, ha bisogno ancora di tempo per farsi conoscere.

Si avverte poi la necessità di una banca dati in cui ognuno possa attingere informazioni certe (e non più basate sul passa parola) in merito a strutture specializzate, medici competenti, comunità terapeutiche efficaci, mettendo in comune le esperienze che già ci sono in questi settori.

Si auspica inoltre che a livello nazionale sia costituito uno staff di consulenti sui vari piani, legislativo, scolastico, psicologico a cui il consulente locale può far riferimento, accedendo così direttamente alla fonte delle informazioni.

Sempre in relazione al «dopo la scuola», si richiede, con forza e condivisione unanime, un aiuto sul piano dell'informazione, della legislazione e di tutto quel-

lo che può servire alle famiglie per la realizzazione di cooperative miste sul territorio (a cui ovviamente si vuole partecipare economicamente nei limiti delle possibilità), che possono costituire delle residenze protette per i ragazzi con handicap gravi. Qualcuno già si arrangia, qualcuno si appoggia a strutture esistenti ma molto costose. Insomma si vorrebbe sapere come si fa a mettere su queste cose.

Un'ultima proposta, che volendo può avere attuazione immediata poiché dipende solo dal FISDE: si chiede che i soggiorni estivi, necessari e importantissimi per la famiglia, non siano così lontano, ma che la distanza sia mediata in modo da avere meno ansie su quello che può succedere. La lontananza aumenta le ansie delle famiglie.

Un'ultimissima richiesta riguarda il desiderio di costituire a livello territoriale il gruppo delle famiglie che fa capo al fondo H, per conoscersi, mettere in comune i problemi, scambiarsi informazioni. La ricchezza dell'incontro di oggi sta a dimostrare che un'iniziativa del genere sarebbe molto utile.

■ Conclusioni, riflessioni e proposte del Gruppo Mimosa 2

Enrico Montobbio

State bene? Abbiamo lavorato molto e anche un pò pianto nel nostro gruppo, quindi forse c'è un senso di stanchezza, ma dopo faremo onore alle mense.

Io sono l'ultimo e ho anche un pò il compito, oltre che presentare i lavori del mio gruppo, di tirare alcune conclusioni, non le conclusioni definitive che saranno presentate da persone presenti ben più importanti di me rispetto al FISDE, però alcune conclusioni rispetto a questa esperienza che ci è stata offerta.

Due cose che sono già state dette: la prima è il senso profondo di gratitudine verso il FISDE che era presente nel gruppo e che io sento il dovere di trasmettere al Presidente. La presenza del FISDE è vissuta proprio come un punto d'appoggio, un punto di riferimento, una opportunità di aiuto rassicurante. Questo è un grande successo di cui bisogna dare atto.

La seconda cosa è il senso di gratitudine verso chi ha partecipato al gruppo che ho coordinato ma mi viene da dire a questo punto, avendo ascoltato già le altre tre relazioni conclusive verso tutti quelli che hanno partecipato ai gruppi. Ci siamo molto emozionati, abbiamo sentito delle storie coraggiose e tanto faticose, quindi per noi operatori che ci siamo messi a vostra disposizione è stata una esperienza che ci ha insegnato moltissimo. Abbiamo noi stessi un senso di gratitudine verso questa opportunità che ci è stata offerta. È stato uno scambio. Ci siamo trovati molto bene con voi. E siccome in psicologia esiste una legge che è abbastanza esatta, (le leggi psicologiche non sono mai del tutto esatte ma «abbastanza esatte»), che si chiama la legge della reciprocità. Siccome noi ci siamo trovati veramente bene con voi, in base alla legge della reciprocità pensiamo che anche voi vi siate trovati bene con noi. Io ho un profondo senso emotivo di questo essere stati bene insieme. Vi presentiamo una sintesi della sintesi dei lavori del nostro Gruppo altrimenti, essendo gli ultimi, avremmo rischiato di andare sul tautologico.

EMOZIONI

- IL PERMESSO DI SOGNARE
- IL TEMA DEL «LIMITE»
- LE PAROLE CHIAVE
- LO SCAMBIARSI UMANITÀ

- IL SENSO DELLA VITA
- IL RILIEVO DELLE EMOZIONI
- LE PEREGRINAZIONI
- L'ALLEANZA COME PRECONDIZIONE

Sono stati trovati molto interessanti i temi di ieri e ciascuno ha colto quelli che erano più consonanti con il proprio problema, col proprio stato affettivo, col proprio sistema di pensiero. Certamente, questa dimensione dell'immaginario, questa dimensione del sogno, questa dimensione di non rinunciare al progetto è stata una dimensione che alcuni partecipanti al gruppo hanno accolto con un senso quasi di gratitudine. Come per l'altro verso il tema del limite, che avevo introdotto ieri parlando del poeta Enzo, l'operaio poeta.

Abbiamo visto che il tema del limite è uno dei temi veramente doloroso. L'uscita e il rientro nelle emozioni da parte dei partecipanti al gruppo era dato proprio da questo avvicinarsi o allontanarsi da questo tema del limite, che nelle età pediatriche è oggettivamente incerto e che poi si reifica man mano che il figlio cresce. Le parole chiave che hanno accompagnato l'organizzazione del Seminario sono state trovate tutte molto pertinenti. Questo è stato già detto, quindi il tema della presenza nella nostra vita delle emozioni, il tema del coraggio, il tema della fatica, il tema dello scambiarsi umanità sono stati considerati elementi importanti che le persone si portano via da questa esperienza.

In particolare questo scambiarsi umanità nel senso di Ferdinando Savater è stato poi verificato, verificato dal fatto che siamo stati bene insieme, che ci siamo sentiti molto uniti e in qualche misura, essendo costretti a rientrare nelle nostre case, dal fatto che c'è anche un pò di malinconia nel lasciarsi.

C'è stato molto consenso sul fatto che l'esperienza di avere un figlio disabile, come diceva Annamaria Artiaco ieri, cambia proprio il senso della vita, impone una redistribuzione dei valori. Mi verrebbe da dire che impone una redistribuzione dei valori che è anche poco attuale in questo momento storico in cui altri sistemi presentano altri valori che sono in dissonanza con le cose che stiamo dicendo adesso. Il fatto che nel gruppo si sia anche pianto ha riproposto anche concretamente il tema delle emozioni. Non ci siamo commossi soltanto sulla nostra storia, ci siamo commossi anche ascoltando le storie delle persone che erano vicine a noi. Un altro elemento che è al tempo stesso un dato di realtà e un'emozione è questo tema delle peregrinazioni. Una cosa che ha accomunato questi genitori e che poi è anche un pò il problema del sud, questo dovere andare, andare, andare alla ricerca di qualcuno che ci dica qualche cosa, che ci dia una chiave di lettura sufficientemente chiara. Le peregrinazioni sono avvenute prima dell'incontro delle famiglie con il FISDE.

Però il FISDE potrebbe assumere questa qualità dell'aiuto alle famiglie orientando le peregrinazioni, cioè se qualcuno ha bisogno di una consulenza perché il proprio figlio ha delle specificità che non sono chiare, il FISDE potrebbe fare non solo da suggeritore ma anche da mediatore verso le risorse del territorio.

L'ultimo tema che è emerso è quello dell'alleanza. Abbiamo trovato e sentito storie dove l'alleanza non c'è. Dove l'alleanza con i servizi è difficile, dove l'alleanza con gli insegnanti di sostegno è critica, è problematica, con l'insegnante curricolare ecc. È venuto fuori questo tema dell'alleanza come pre-condizione alle collaborazioni. È il primo punto su cui si deve lavorare. Se non c'è alleanza, non c'è un progetto comune e non c'è neanche evoluzione nel figlio che viene aiutato da più attori protagonisti. Ci sono state nel gruppo anche testimonianze di situazioni di grande alleanza. Quindi non è solo un tema negativo. Le proposte che sono state formulate per il FISDE sono le seguenti:

PROPOSTE

- IL LAVORO CON LE ISTITUZIONI E IL SERVIZIO
- STIMOLO E PROMOZIONE
- IL «DOPO DI NOI»
- I GRUPPI DI AUTO AIUTO
- IL FISDE E LE PEREGRINAZIONI
- ULTERIORI OCCASIONI DI INCONTRO

Come vedete molte cose sono state già dette dagli altri gruppi.

C'è un lavoro con le istituzioni e con i servizi che non può essere esorcizzato. Io non vedo tanto il FISDE come erogatore di prestazioni ma come mediatore per una proficua utilizzazione dei servizi e delle istituzioni e per una crescita dei servizi e delle istituzioni.

Nel nostro gruppo sono emersi dubbi rilevanti sulla funzione delle Province che non sempre hanno capito di essere diventate protagoniste del tema dell'inserimento lavorativo delle persone disabili. La conseguenza del lavoro con le istituzioni è una azione di stimolo e di promozione che le famiglie devono fare. Le famiglie che hanno partecipato al Seminario che, tornando a casa, in qualche misura assumono un pò una dimensione anche politica nel settore dell'handicap e non solo di tutela del proprio figlio.

Il tema del dopo di noi è stato toccato da tutti. Questa condizione che accomuna tutti i genitori di non poter morire in pace. Di non potere vivere in pace, ma di non potere neanche morire in pace, ha colpito molto. È un tema che non può essere esorcizzato. Non credo che la soluzione spetti al FISDE, ma credo che

il FISDE possa essere promotore di un pensiero approfondito su questo tema che riguarda anche l'utilizzazione della famiglia allargata. Per esempio è venuto fuori che i genitori nell'andarsene da questo mondo non si sentono di affidare il fratello disabile al fratello normale.

È stato giudicato da tutti un carico eccessivo. Io ho raccontato anche che nella nostra realtà genovese dove la persona disabile lavora, va via tutto il giorno di casa, porta uno stipendio normale alla fine del mese, tutto sommato includerlo in una famiglia allargata è più facile, ma dove il tasso di autonomia è meno sviluppato e le opportunità sociali sono minori la utilizzazione di questa via del «dopo di noi» non è una via facile ed è stato unanimemente ritenuto ingiusto dare questo compito ai fratelli. La riflessione sui «gruppi di autoaiuto» è nata come conseguenza di questo stare bene insieme, di questo sentirsi liberati per aver potuto essere ascoltati e raccontare.

Ci sono varie opportunità che devono essere studiate ed esaminate. Altri incontri come questi che sono stati prevalentemente giudicati molto positivi. Oppure, tornando a casa, dei gruppi di auto aiuto, ma non dei genitori FISDE, dei genitori che hanno questi problemi e anche se non hanno il privilegio di avere il Fondo e i consulenti a disposizione.

Insomma ci sono tutta una serie di possibilità, certamente la possibilità di aiutarsi stando insieme, parlando insieme, riflettendo insieme è stato giudicata un valore dal gruppo di cui abbiamo fatto parte.

Volevo concludere con due proposte riflessive.

La prima la introduco mostrandovi l'ultimo disegno di Lele Luzzati e raccontandovi brevemente l'aneddoto che gli sta dietro.

Una volta con il dott. Lepri, siamo stati in Svizzera a fare un corso di formazione per educatori all'Università del Cantone Ticino e c'era un collega laureando in Scienze dell'Educazione di lingua tedesca che aveva saputo che venivano gli italiani a testimoniare questa realtà di integrazione e aveva chiesto di partecipare. Questo giovane ha partecipato a questi giorni di formazione sulla tematica dell'inserimento lavorativo. Poi nel dialogare ha raccontato che lui amava molto l'Italia ed era stato a fare un viaggio in Italia l'anno precedente e si era trovato in un agriturismo nel periodo della vendemmia e stava vendemmiando insieme agli altri turisti e ai lavoratori di questo agriturismo quando si è accorto che lavorava anche nella vendemmia il figlio del padrone dell'agriturismo. A un certo punto si sono trovati fianco a fianco e si è accorto che questo lavoratore che stava facendo la vendemmia era una persona Down. Questo educatore ha raccontato con grande onestà intellettuale che gli è scattato nella mente un condizionamento da svizzero tedesco. «Cosa ci fa qui a lavorare una persona Down quando dovrebbe essere in una istituzione specializzata.»

Io vi propongo, come riflessione conclusiva del nostro seminario, di invertire il prodotto e di chiederci «cosa ci fa in un istituzione specializzata un ragazzo Down quando potrebbe essere qui con noi a lavorare?».

L'ultima considerazione che volevo fare riguarda il tema dell'integrazione. Il filo conduttore di queste due mezze giornate è stato il tema dell'integrazione, l'integrazione come valore. Però se ci guardiamo intorno, in questo momento storico, ci accorgiamo che stanno accadendo delle cose così drammatiche, dolorose nel mondo nei confronti delle diversità che vanno in una direzione completamente opposta.

C'è gente che si ammazza in nome delle diversità. Noi, che siamo nel nostro piccolo e col nostro coraggio dei protagonisti dell'integrazione di una diversità che è la disabilità e abbiamo rilevato nei gruppi di lavoro l'alto valore educativo di questa integrazione ci troviamo di fronte ad un momento storico dove invece le diversità diventano di nuovo un modo per odiarsi, un modo per uccidere, un modo per far soffrire una grande quantità di persone. È un mio convincimento che la battaglia per l'integrazione non sia una battaglia vinta una volta per tutte ma sia una battaglia che si rinnova sempre perché tutto sommato le diversità sono inquietanti nella condizione umana e possono essere vissute come un attacco alla propria identità. Se io incontro uno che è di un'altra religione o che ha un altro colore della pelle, che ha un'altra opinione o che ha un'altra fede sportiva provo inquietudine, quindi la disabilità non è al sicuro rispetto alle dinamiche sociali prodotte dall'aggressività umana.

Il tema conclusivo di tipo filosofico che queste giornate mi stimolano, come pensiero riflessivo, è il mistero dell'aggressività umana. La diversità viene spesso assunta come bersaglio della aggressività. Datemi una diversità perché io possa dare un senso, un bersaglio alla mia aggressività. L'aggressività degli uomini è un mistero che i filosofi non hanno risolto. Infatti lo chiamano il «misterium iniquitatis». Mi pare di poter concludere che il vostro coraggio o il nostro coraggio nel lottare per l'integrazione non può concludersi, è un coraggio che deve essere tenuto sempre vivo e sempre attivo perché il problema dell'integrazione non può essere vinto una volta per tutte ma deve essere vinto ogni giorno.

■ **Tracce per il futuro**

Antonio Michelazzi

Presidente del FISDE

Delineare percorsi con attività ideate e programmate per le persone disabili è certamente una sfida.

La raccolgo volentieri ed in consonanza con le linee guida progettuali che il FISDE si è dato per il prossimo futuro, ritengo prefigurabili le seguenti iniziative:

- un'ulteriore razionalizzazione delle modalità d'intervento in relazione, per esempio, all'età ed alle differenti situazioni di disabilità degli assistiti;
- una più puntuale focalizzazione delle possibilità relative al versante riabilitativo, mediante un'intensificazione dei rapporti con il sistema pubblico, i centri di eccellenza e le altre istituzioni interessate;
- una più approfondita ricognizione, per aree territoriali differenziate, delle opportunità sia di formazione che di lavoro per gli assistiti proponendo anche l'applicazione della formula della borsa lavoro o l'utilizzo del tirocinio o dell'inserimento assistito, contattando e sensibilizzando le aziende individuate a seconda della loro ubicazione ed il tipo di produzioni che effettuano;
- l'affinamento ulteriore del corso di alfabetizzazione informatica per disabili, contestualizzato all'ambiente lavorativo, di cui, nell'anno 2003, sono state svolte le edizioni di Napoli e Roma mentre quella programmata a Palermo, inizierà l'ultima settimana piena del mese di settembre;
- una parallela intensificazione della ricerca di adeguate soluzioni alla problematica del «Dopo di noi», sulla base dei contributi già raccolti dai Consulenti Territoriali e da alcune famiglie di assistiti ed esaminando e verificando soluzioni già attivate da altri, quali O.N.L.U.S. (che possono essere associazioni, fondazioni, comitati, società cooperative ed altri enti di carattere privato, con o senza personalità giuridica) o formule di trustee o vitalizi con compagnie di assicurazione;
- studio e valutazione delle innovazioni da apportare ai programmi collettivi ed individuali mediante i quali viene realizzato ogni soggiorno specialistico integrato sia estivo che invernale, sviluppando ulteriormente la componente riabilitativa, fermo restando, va da sé, la validità di quelle ludico - pedagogiche.

Emerge da questo sintetico piano d'azione, un ricorrente riferimento ai modi ed

ai mezzi per promuovere a favore dei disabili - e dei loro famigliari - l'autonomia, l'informazione, la valorizzazione delle proprie attitudini, l'ampliamento delle proprie competenze.

L'impegno del FISDE nella realizzazione e sviluppo delle sue attività è autentico ed in particolare, l'attuazione delle numerose iniziative rivolte ai disabili è sentita e costantemente seguita ai differenti livelli organizzativi.

Le risorse tangibili ed intangibili profuse sono molteplici e pregiate. È necessario monitorare le quantità impiegate per verificare la qualità dei risultati.

Tra le possibili soluzioni innovative «in cantiere», sul versante organizzativo e gestionale, vi è quella di adottare la formula di affidare gli incarichi a progetto. In tal modo, è il conseguimento del risultato prefissato che determina inequivocabilmente l'efficacia del progetto stesso.

Ma al di là di queste razionalizzazioni di marca aziendalistica, gli atti degli incontri seminariali di Genova e di Napoli raccolti in questa pubblicazione ed in particolare, il risultato del lavoro dei differenti sottogruppi (di partecipanti) costituiscono un serio materiale di discussione da utilizzare per gli approfondimenti e le puntualizzazioni sopra elencate.

Le preoccupazioni più volte manifestate sono per il dopo di noi e per l'inserimento lavorativo.

Un'altra sottolineatura più volte rimarcata è l'esigenza di disporre di informazioni. Il FISDE, nel frattempo, ha risposto ad alcune di queste sollecitazioni. Gli incontri con i genitori a livello territoriale vengono effettuati annualmente. Le opportunità d'informazione e formazione interregionali e nazionali sono parimenti state incrementate.

Inoltre, proprio per favorire al massimo l'informazione su tutte le attività del FISDE, presto verrà attivato un web dedicato a dette tematiche e verrà stampato un periodico con analoghe finalità.

Il dinamismo e la motivazione per operare al meglio sono evidenti, ma la componente più importante è dentro ciascuno di noi.

Quella molla che non deve affievolirsi, ma sostenerci ogni giorno perché, in buona sostanza, il futuro siamo noi, con la nostra quotidianità, affrontando le differenti situazioni complicate e delicate, con un approccio progettuale, guardando sempre un risultato.

Come si diceva all'inizio, è una sfida ed allora non tiriamoci indietro, perché l'attrezzatura e gli strumenti - non dimentichiamo che siamo elettrici - per affrontarla e fare la nostra buona figura li abbiamo!

grafica e stampa:
lito sas-jeikòn
roma - via monte fumaiolo, 24/28