

L'anno più difficile per i disabili

Il 2020 è stato duro per tutti i bambini e i ragazzi. Ma, per i più fragili, il doppio. Perché con loro la Didattica a distanza non funziona. E la solitudine si fa sentire. Le associazioni però non si sono perse d'animo. E alcune scuole si sono organizzate per garantire l'inclusione: a volte, basta abbattere un muro per permettere a una bambina di fare colazione

di Cristina Lacava

Teatro, karate, lezioni di autonomia: tutto azzerato da marzo. La scuola, a distanza. Alberto, 17 anni, è un ragazzo con la sindrome di Down iscritto in quarta in un istituto alberghiero. Da sempre vivace, pieno di amici, con tanta voglia di vivere e di fare, amatissimo dai genitori e dal fratello, ora è prostrato dall'immobilità forzata. Il giorno del suo compleanno ha scritto ai compagni: «Sto rinunciando alla mia vita».

«Mio figlio non ne può più, continua a chiedere quando finirà» dice la madre Autilia Avagliano, presidente della sezione campana di Apdd (Associazione persone con sindrome di Down e disabilità intellettiva) che ad Alberto ha dedicato il libro *Din Don Down* (Marlin edizioni). «Quest'anno tutti gli adolescenti hanno sofferto. I disabili come lui il doppio, perché la prossimità è la ragion d'essere della didattica, e la Dad (Didattica a distanza) spesso non funziona. Se Alberto fa fatica ma si collega e interagisce, la situazione è molto più drammatica per gli autistici; per loro le lezioni on line sono inutili».

Questo terribile 2020 che ci stiamo lasciando alle spalle non ha colpito tutti allo stesso modo. Le disuguaglianze sono aumentate, chi aveva fragilità è rimasto ancora più ai margini. A scuola, le difficoltà sono esplose. I bambini e i ragazzi disabili, abituati ai ritmi e alle relazioni con i compagni, sono rimasti tagliati fuori. Se si aggiunge la consueta giostra degli insegnanti di sostegno, si capisce l'entità del danno. «Negli ultimi 22 anni, gli alunni disabili sono aumentati del 138 per cento, fino ad arrivare al totale di 290mila di oggi» dice Giovanni Vinciguerra, direttore della testata specializzata *Tuttoscuola*. I docenti di sostegno, nello stesso tempo, sono aumentati del 190 per cento, arrivando a 176mila negli istituti statali. Ma c'è un problema: «Il carosello degli insegnanti, che per il 42 per cento sono precari.

A settembre, in piena emergenza pandemia, il 59 per cento dei disabili ha cambiato insegnante di sostegno. A questo aggiungiamo una distribuzione non omogenea: in Lombardia molte cattedre sono vuote, in Sicilia no. E 70mila disabili non hanno avuto accesso alla Dad». L'Italia è all'avanguardia nell'inclusione ma nel momento più drammatico sono emerse tutte le falle del sistema: «Non c'è stata nessuna formazione degli insegnanti sulla Dad. Tanto meno per il sostegno. Quali lezioni per i disabili, in sincrono o no? E la presenza, da soli o in piccoli gruppi?».

In mensa, al fianco della Caritas

La realtà è che ogni scuola ha fatto a modo suo. Per le superiori, per esempio, il Dpcm del 3 novembre specificava che i disabili, anche a scuole chiuse, potevano rientrare in aula in piccoli gruppi inclusivi, con gli altri compagni. È stato fatto? Poco: «Alcuni istituti hanno riaperto per i disabili, ma li hanno lasciati da soli in aula, collegati in diretta con i loro amici a casa» dice Martina Fuga, presidente di Coordown, il coordinamento delle associazioni delle persone con sindrome di Down. «La nota ministeriale specificava che non dovevano essere ghettizzati, ma è stato applicato il principio dell'autonomia scolastica». Se anche le superiori riapriranno il 7 gennaio, con l'incertezza che resta sui mesi futuri una soluzione andrebbe trovata. Fortunatamente qualche esempio positivo c'è, in scuole dove l'alleanza tra dirigenti, insegnanti, enti locali e Terzo settore ha funzionato a dovere. All'istituto alberghiero Buontalenti di Firenze, 1300 alunni tra i quali ben 117 disabili, già durante il lockdown di primavera non si sono arresi: «Ne abbiamo scelto una trentina, tra gli alunni più a rischio dispersione, e li abbiamo mandati a scuola a preparare 150 pasti al

SEGUE

SEGUITO giorno con la Caritas» dice la dirigente Francesca Cellai. Alla ripresa dell'anno scolastico l'offerta si è articolata: «Grazie a una nuova convenzione con la Caritas, abbiamo potuto mandare alcuni studenti a lavorare nella loro mensa. Altri, che preferivano seguire lezioni teoriche, sono andati a scuola a seguire lezioni a distanza. Nella succursale, infine, abbiamo aperto i laboratori per piccoli gruppi».

Il calore degli amici conta tantissimo

E i bambini piccoli? Anche per loro non è stato semplice, anzi. Ma al Circolo San Filippo di Città di Castello, che come il Buontalenti fa parte del Movimento Avanguardie Educative dell'Indire (Istituto nazionale documentazione, innovazione, ricerca educativa), partono dall'idea che "tutti i bambini sono speciali", come sottolinea il dirigente, Massimo Belardinelli. Non era scontato durante il lockdown raggiungere con la Dad i 1100 alunni tra scuola materna e primaria in diversi plessi, ma dopo 15 giorni il 95 per cento di loro era connesso: «Avevamo fatto recapitare a tutti le Sim grazie alla Protezione Civile». I primi a essere collegati, con software specifici, sono stati i bambini disabili, circa 30. A settembre, la scuola ha riaperto con le restrizioni per Covid: distanziamento e mascherine. Novità che hanno messo a dura prova i più piccoli e i più fragili. Valeria, per esempio, un autismo importante, trovandosi in un piccolo gruppo, senza poter sentire il calore di tutti i compagni, ha protestato a suo modo: ha smesso di fare colazione. È andata avanti per settimane, fino a quando il dirigente ha preso una decisione: «Ho buttato giù un muro, così Valeria può vedere gli altri amici. Ora non si sente più destabilizzata. Ha di nuovo i suoi punti di riferimento e ha ripreso a mangiare».

Le mamme hanno pagato di più

Ma la vita non si esaurisce nelle mattinate a scuola, a distanza o meno. L'altro problema, che i disabili hanno condiviso con i coetanei, è stato l'annullamento delle attività pomeridiane. Sport, teatro, giochi: è saltato tutto. La socializzazione è stata ridotta a zero. Con effetti devastanti per loro e per le famiglie, che si sono sentite, e si sentono ancora,

290
mila
totale studenti
disabili

176
mila
totale docenti
di sostegno

Un film sulla figlia di de Gaulle

Punta sulla dignità del lavoro, sull'empowerment, sulle storie positive, sulle possibilità che si aprono alle persone speciali, forti e coraggiose. *O anche no*, il programma pluripremiato di RaiDue dedicato alla disabilità, chiude l'anno con una puntata speciale il 27 alle 9 di mattina, dedicata ad Anne de Gaulle, l'amatissima figlia del generale francese, nata con la sindrome di Down. Ad Anne è stato dedicato il film *De Gaulle*, con Lambert Wilson, e il programma ne presenterà in anteprima alcuni frammenti. «Avremo come ospiti anche l'attore e l'ambasciatore francese» dice

la giornalista Paola Severini Melograni, ideatrice e conduttrice di *O anche no* che riprenderà a gennaio con i suoi appuntamenti fissi. «Come il cooking show, gli ospiti stranieri, l'editoriale dell'adolescente Rebecca Zoe De Luca e le consuete finestre sul mondo del lavoro. Tra i servizi in programma nelle prime settimane del 2021, uno speciale sulla moda e un'intervista a suor Veronica Donatello, responsabile del servizio nazionale della Cei per la disabilità, interprete della lingua dei segni, figlia di due non udenti».

completamente abbandonate. «Le mamme hanno pagato un prezzo altissimo» dice Laura Borghetto, presidente di L'abilità onlus, associazione milanese nata da un gruppo di genitori di bambini disabili. Rinchiuse tra le mura domestiche a fare smart working, le donne si sono trovate a gestire tutto il giorno, oltre al resto, anche i figli disabili, allontanati all'improvviso dalle loro routine. «Bambini che hanno difficoltà nei ritmi veglia/sonno, sono stati sconquassati da questa quotidianità impazzita». All'inizio del lockdown la onlus ha distribuito alle famiglie un manuale per aiutarle a far giocare i figli, ciascuno a suo modo. E ha consegnato a ognuno dei 200 bambini seguiti nelle varie attività - spazio gioco, centro diurno, comunità di accoglienza - delle Right Box, scatole con doni personalizzati. Da quando L'abilità ha riaperto, i bambini sono stati divisi in piccoli gruppi, «ma è dura far mantenere il distanziamento, perché hanno bisogno del contatto fisico». A turno, tutti vengono accolti. Una grande fatica organizzativa e un boom di costi sulle spalle della onlus: «Solo adesso la Regione Lombardia ci ha scritto che possiamo ritirare gratuitamente i tamponi rapidi».

Onlus a corto di fondi

Quello dei costi non è un dettaglio, anche perché è andato di pari passo con la diminuzione delle entrate nelle associazioni, nate per lo più dai genitori. Quest'anno hanno dovuto rinunciare alle lotterie, alle giornate di raccolta fondi, a tutte le iniziative. «Non abbiamo potuto organizzare niente per la Giornata delle persone con la sindrome di Down» conferma Martina Fuga, «eppure in quell'occasione facciamo fund raising per tutto l'anno. Dovremo ripartire da zero, ma ho fiducia, ce la faremo». A L'abilità propongono per le feste diverse Right Box, alimentari e non, da regalare (*labilita.org*). Tante altre associazioni, come Handicap...su la testa! (*handicapsulatesta.org*) gestita da giovani, con servizi per giovani, chiedono un sostegno. Svolgono un servizio indispensabile. Vanno aiutate. **IO**

Una guida utile alle famiglie

La tutela legale, la scuola, le assicurazioni, la sanità: per le famiglie dei disabili non è facile riuscire ad avere tutte le informazioni utili. Un aiuto arriva ora dalla *Guida pratica sulla disabilità* che la Sipps (Società italiana di pediatria preventiva e sociale) e la Sip (Società italiana di pediatria) hanno preparato e metteranno a disposizione on line sui rispettivi siti (*sipps.it* e *sip.it*) a inizio 2021, e poi in forma

cartacea. «Una famiglia non sa mai cosa chiedere, e a chi. Non sa a cosa ha diritto un bambino disabile, a che età» dice Giuseppe Di Mauro, presidente Sipps. «Nel nostro manuale li guidiamo per mano. Abbiamo coinvolto medici, assicuratori, impiegati dei patronati, consulenti Inps e Inail, commercialisti, insegnanti, enti del Terzo settore, che forniscono risposte in modo semplice ma esauriente».