

OLTRE I LIMITI

Reggio

Autismo e campi estivi

«Dopo la denuncia il nulla Vogliamo servizi adeguati»

La blogger Sara Balotta: «Famiglie sole e abbandonate nella battaglia Sempre più mamme costrette a lasciare il lavoro per accudire i figli a casa»

di **Benedetta Salsi**

«Sono passati due mesi e mezzo dalla mia prima denuncia pubblica sul costo maggiorato dei campi estivi per i bambini affetti da autismo (100 euro al giorno in più per pagarsi il sostegno) e a parte tante belle parole di solidarietà nulla è cambiato. Siamo soli, abbandonati e nessuno dice di avere i fondi i per aiutarci».

Sara Balotta, mamma 40enne di Barco, torna sulla denuncia che il Carlino aveva ospitato a fine aprile. Due figli, di 3 e 5 anni, a quest'ultimo è stato diagnosticato un autismo di livello 2 con iperattività grave. Ma per far sì che venga seguito al campo estivo, dopo la fine della scuola materna, servirebbe un esoso esborso extra da parte dei genitori.

«Sono più agguerrita di prima - incalza la donna -. Cresciamo figli disabili. Le guerre, quelle costruttive, sono all'ordine del giorno. Non mi ferma la disabilità di mio figlio figuriamoci l'indifferenza. Viviamo in un Paese ormai convinto che chi è diverso deve pagare di più, deve essere allontanato e messo in un angolo per non rallentare o dare fastidio, un Paese che spesso vede solo il proprio giardino. Per carità non chiedo subito di andare sulla luna, ovvero da domani campi estivi per tutti disabili e non in egual misura, no questo sarebbe un mondo giusto che a oggi non siamo ancora capaci di vivere. Ci accontentiamo dell'elemosina quest'anno. Almeno preparate il razzo».

La proposta è concreta: «Vi stiamo dando il tempo: dodici mesi per portarci sulla luna - incalza Balotta -. I disoccupati preparati per essere educatori ci sono. I soldi pure. Lo Stato ci chiede di fare figli e i figli ci sono. Eccoli qua. Tanti e diversi tra loro. Quelli con alcune marce da regolare che poi spiccano il volo come gli altri lo Stato li deve aiutare. Questo fa uno Stato. Aiutare, coinvolgere e guidare il popolo. Abbandonarlo solo perché 'malato' non farà altro che farlo morire del tutto». Il suo blog, 'In punta di piedini', è

LA PROPOSTA CONCRETA

«Dodici mesi: i disoccupati preparati per essere educatori ci sono. I soldi pure»



ormai diventato un appuntamento quotidiano per centinaia di mamme che trovano conforto e condivisione nelle difficoltà quotidiane.

«Dobbiamo tenere conto che io porto la mia esperienza, che riguarda un bambino frequentante la scuola dell'infanzia - chiosa la 40enne -. Quando anche lui inizierà la scuola primaria verrà, come già avviene per tanti bambini, abbandonato a sé stesso dal 9 giugno al 15 settembre. Più crescono più è difficile per noi genitori gestire questo distacco scolastico di 3 mesi. Oggi come in futuro, non ci saranno educatori per tutti e sicuramente non copriranno tutte le ferie. Di conseguenza sempre più mamme si troveranno a dover scegliere di lasciare il lavoro, costringendoci così a una vita dipendente dalle finanze altrui (famiglia, marito, bonus statali). Come dico sempre, noi non vogliamo soldi, vogliamo servizi adeguati».

E conclude: «Infine, dovrei davvero ringraziare il Comune di Bibbiano per avermi dato una settimana di campo estivo extra a settembre dopo la mia denuncia? Qui non si tratta di ringraziare un Comune o l'altro per tappare qualche buco. Qui occorre veramente rivoluzionare il piano scolastico. Le famiglie si stanno impoverendo sempre di più e nello stesso tempo lo Stato ci chiede di fare figli che poi non tutela. Quindi ringraziare il Comune di Bibbiano perché a settembre A. farà cinque giorni in Fattoria con un educatore lascia il tempo che trova, nel senso che il problema si riproporrà sempre ogni anno per tutte le famiglie, anche per quelle che quest'anno non faranno neanche quella settimana perché non l'hanno chiesta. Perché tanto danno per scontato che per loro non c'è nulla».

Il team di Stefania Azzali (seconda a partire da destra)



L'intervista: Stefania Azzali (Casa Gioia)

«Il Comune potrebbe intervenire Basta stanziare budget coerenti»

Stefania Azzali nel 2017 ha fondato 'Casa Gioia', una struttura dedicata alle famiglie che affrontano quotidianamente l'autismo.

Azzali, siamo di fronte a un aumento costante delle diagnosi di autismo nel reggiano. Perché così tanti casi?

«Paradossalmente perché a Reggio c'è maggiore sensibilità e formazione sul tema. Non per caso la nostra Ausl è hub regionale per i casi di autismo. Abbiamo un maggior numero di professionisti competenti e diagnosi più veloci ed efficaci, quindi anche più numerose. Il problema nasce dopo: quando si devono prendere in carico i casi, e si verificano situazioni come quelle segnalate da Sara Balotta».

Dove si interrompe quello che, appare come un percorso virtuoso?

«Nel momento in cui non si riesce a dare risposte terapeutiche adeguate. L'esempio è quello della terapia ABA (Applied Behavior Analysis, ndr) che è l'unica al momento certificata a livello internazionale per l'autismo. Le linee guida dell'Ausl dicono che per essere efficace deve essere praticata minimo tra le 6 e le 10 ore a settimana. Ma Centro Autismo e Neuropsichiatria non ricevono sufficienti risorse».

Per mancanza di fondi?

«No, i fondi ci sono. La questione è come si decide di spenderli. Si potrebbero destinare in via primaria a sostenere le famiglie che si affidano a terapeuti privati o per gli educatori di sostegno in estate, ma vengono fatte altre scelte. So che la coperta è corta, ma questo è».



Si sa quanti sono potenzialmente i ragazzi bisognosi che potrebbero frequentare i centri

È sempre stato così?

«No, quando Matteo, mio figlio, era piccolo aveva il centro estivo interamente pagato dall'ente locale, come pure l'educatore. Ma su questo punto il Comune potrebbe farci qualcosa».

In che modo?

«Poiché si sa quanti sono, potenzialmente, i bambini autistici che potrebbero frequentare i centri estivi, si prepara un budget e si mettono a preventivo gli investimenti necessari. Naturalmente bisogna prima decidere di volerlo fare».

Per una famiglia che ha un figlio autistico come è la situazione generale nel reggiano?

«Domanda complessa. Io stessa, guardando alla mia vicenda personale, ho vissuto situazioni di grande inclusività e altrettanta esclusione. Devo dire che qui c'è sicuramente maggiore consapevolezza per la presenza di famiglie e associazioni, ma anche operatori sanitari ed educatori competenti e sensibili. Come in tutti gli ambiti, contano molto le singole persone. L'osservatorio di 'Casa Gioia' mi permette di notare che ci sono ancora famiglie lasciate molto sole e che le difficoltà economiche pesano».

Se il settore pubblico non destina risorse però devono rivolgersi a soggetti privati. Che hanno un costo.

«È un mio cruccio. Io devo indossare due giacche: quella di mamma e quella di imprenditrice. Con la prima accoglierei il maggior numero di bambini possibile, con la seconda devo ragionare pensando che sto offrendo aiuto a chi ne ha bisogno, ma devo farlo con qualità. Ecco perché chiediamo quote calmierate, promuovendo raccolte fondi per trovare la quadratura. Spesso le famiglie sono monoreddito, perché uno dei due genitori, solitamente la madre, si deve occupare a tempo pieno del figlio, e non può lavorare».

Una cosa con cui, in passato, ha fatto i conti anche lei...

«In principio è stato particolarmente difficile. A inizio 2000 dell'autismo si sapeva poco e ancora meno veniva diagnosticato: nel caso di mio figlio come sintomo di un'altra patologia, la Ring-14. Successivamente si è accresciuta la consapevolezza, ma le risorse non si sono adeguate al costante incremento dei casi».

Per questo ha creato 'Casa Gioia'?

«Nel 2002 ho lasciato il lavoro nel settore turismo per dedicarmi al no-profit. L'idea iniziale era quella di aiutare Matteo ad avere una qualità di vita migliore; successivamente ho pensato si potesse dare aiuto anche ad altri che si trovavano nella stessa situazione, lavorando in particolare sull'autismo».

Gabriele Gallo

