

Progetti delle associazioni per le malattie rare in Toscana

"Formazione lavoro" – Progetto 2021

Referente: Marco Esposito¹

1. Associazione Toscana Idrocefalo e Spina Bifida - APS, aderente al Forum Toscano Associazioni Malattie Rare

Abstract

La malattia rara non sempre comporta o sfocia nella "disabilità", ma nel caso della Spina Bifida – mielomeningocele – è una autentica "certezza". Per tale motivo le attività e la progettualità posta in essere dall'Associazione è connaturata dai temi, dalle problematiche, dal "vocabolario", usuali proprio per la disabilità, senza peraltro perdere di vista la "rarietà" della particolare patologia pre-natale. Ovvero: la prevenzione, la nascita e l'immediata ospedalizzazione del neonato, il supporto informativo e psicologico, il percorso di cura, il contatto con il Centro di alta specializzazione, il riconoscimento della invalidità e disabilità, l'inserimento scolastico, la socializzazione, l'inserimento lavorativo, il dopo di noi.... E' un "film", un "percorso" noto ed affrontato da tante e tante associazioni e persone.

Il progetto in parola qualcosa di nuovo invece ha provato a dirlo, ha tentato strade inesplorate, vediamo in estrema sintesi. Un gruppo di giovani con Spina Bifida (ragazze e ragazzi età variabili fra i 18 ed i 25 anni), al termine del percorso di studi e non ancora inserito nel mondo del lavoro, ha seguito presso l'Associazione un corso della durata di 6 mesi (con lezioni in presenza ed in vdc), finalizzato ad implementare le loro possibilità di successo nella ricerca di un lavoro "vero" (non un "posteggio" retribuito).

La scelta strategica ed innovativa posta in essere dall'ATISB è stata quella di affidarsi a formatori "professionali" esterni al sodalizio, quindi senza alcun pregresso contatto di amicizia o conoscenza, risultati più autorevoli, più sfidanti, con maggiori aspettative e pretese, nei confronti dei giovani partecipanti ed in tanti aspetti: rispetto degli orari e delle regole, decoro personale, colloquio in pubblico, stesura del proprio CV, incontro con diversi portatori di interesse nell'ambito del lavoro (Ditte private, Istituzioni pubbliche, Sindacato, Terzo settore, agenzie interinali), progetto di start up, lavoro di team, valutazione CCS, etc, etc.

Per il gruppo di 12 giovani con Spina Bifida sono stati 6 mesi "duri", con tensioni, ma al contempo di grande crescita e consapevolezza. Dopo ulteriori 2 mesi di rafforzamento delle competenze, ad oggi assistiamo ad uno "strano fenomeno": all'associazione arrivano richieste di disponibilità lavorativa per uno o più dei giovani partecipanti e tutto il gruppo via, via sta trovando la sua "giusta collocazione".