

LA CONDIVISIONE DEL PERCORSO EDUCATIVO TRA SCUOLA E FAMIGLIA

Vorrei innanzitutto presentarmi.

Oggi sono qui prima di tutto come madre di una ragazza con disabilità, ma sono stata anche insegnante di lettere nella scuola media. Da tanti anni sono anche volontaria di due Associazioni di persone con disabilità e delle loro famiglie, **ANS** (Associazione nazionale Subvedenti) e **ANFFAS Pavia**, ed ho attualmente un incarico interassociativo.

In rappresentanza infatti di LEDHA, la Confederazione delle Associazioni che dal 1979 promuove e tutela i diritti delle persone con disabilità in Lombardia, aggregazione regionale della Federazione Nazionale Superamento Handicap (FISH), partecipo al Gruppo di Approfondimento Tecnico regionale per l'Integrazione dell'alunno disabile e faccio parte del primo Gruppo stabile di Empowernet Lombardia, sorto alla fine del 2008: **LEDHAscuola**.

LEDHAscuola è oggi una risorsa in più per le nostre famiglie, nata per volontà di esperti scuola delle Associazioni aderenti a LEDHA (come ANFFAS, AIAS, ASSOCIAZIONE NAZIONALE SUBVEDENTI, AGPD, ecc..) per riflettere sul tema dell'inclusione scolastica a livello nazionale e regionale; per far conoscere e tutelare l'esigibilità dei diritti dell'alunno con disabilità e della sua famiglia, alla luce della nostra legislazione e della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con disabilità (approvata nel 2006, ma solo nel 2009 divenuta legge dello Stato Italiano); analizzare le novità legislative in ambito scolastico, educativo-formativo e socio-assistenziale e valutarne gli effetti soprattutto sulla scolarizzazione degli alunni con disabilità; rafforzare la rete inter-associativa e valorizzare il patrimonio di competenze associative e personali del movimento delle persone con disabilità.

A ledhascuola@informahandicap.it pervengono numerose richieste di consulenze e pareri, ma anche sfoghi e rimostranze da parte di disabili e delle loro famiglie, spesso rappresentativi di molte altre persone "invisibili" e incapaci di autodifendersi. Tema ricorrente: **l'inclusione "mancata"**, fatta di promesse non mantenute, di risorse materiali e umane carenti, di programmazioni non verificate o scritte solo sulla carta. Per fortuna ci sono anche le **buone prassi**, che il Gruppo si propone tenacemente di valorizzare, alla pari della FISH, che ha pubblicato il terzo bando del concorso "Le chiavi di scuola", il cui titolo metaforicamente rappresenta proprio la scuola che "apre le porte", che cambia e si trasforma per accogliere la diversità e valorizzare le differenze.

QUALCHE RIFLESSIONE SULLA MIA PERSONALE ESPERIENZA DI MADRE

Quando è nata a metà degli Anni Ottanta mia figlia, io, che ero insegnante di classe e mi ero appassionata alle prime esperienze di integrazione scolastica, ho dovuto necessariamente vedere i problemi della disabilità da un'altra angolazione: dal punto di vista di un genitore.

Abbiamo cominciato, mio marito ed io, a viaggiare da un centro ospedaliero all'altro alla ricerca di una diagnosi definitiva, poi alla ricerca di cure, rivelatesi inesistenti. Infine, con indicazioni vaghe e spesso fuorvianti, siamo approdati ad un centro di riabilitazione, nel nostro caso finalizzato al recupero del residuo visivo e psicomotorio della nostra bambina.

Ricordo non solo il dolore della diagnosi, ma anche la fatica, lo smarrimento, la difficoltà quasi quotidiana della scelta tra opzioni di intervento tra loro contrastanti, ad esempio tra un tipo di

riabilitazione “invasiva” (ci era stato proposto dal Centro in questione il “metodo Bobath”) e un approccio più dolce, che avremmo voluto noi, più rispettoso delle esigenze della bimba e dei nostri tempi di vita. Nel primo caso nessuno spazio libero per il gioco, nessun tempo morto; nel secondo la percezione di fare di testa propria senza seguire i consigli dei sanitari e rischiare di non far raggiungere in tempi più o meno normali a nostra figlia certe tappe dello sviluppo. Il risultato è stata una scelta confusa, come tante altre successive, seguendo a volte i suggerimenti dei sanitari a volte il nostro buonsenso o gli aperti rifiuti di nostra figlia.

Col senno di poi non avrei dubbi: una visita tempestiva e un intervento precoce sono spesso fondamentali, per mettere in moto efficaci percorsi di cura e riabilitazione, ma è altrettanto importante preservare l'identità del bambino, senza procedere a tappe forzate, dettate dall'esterno e non dai suoi ritmi biologici e dalle sue caratteristiche personalistiche.

Certo, se ci fosse stato un supporto di tipo psicologico, un corretto orientamento, una presentazione sincera ma non catastrofista della minorazione, un approccio più globale e insieme collaborativo da parte degli “esperti”, una valorizzazione da parte loro anche delle nostre competenze di genitori, avremmo fatto meno errori, di cui inevitabilmente ha fatto le spese anche nostra figlia.

Discorso di poco migliore nei rapporti con la scuola, con insegnanti della scuola elementare che ci hanno detto apertamente: “Voi fate i genitori, lasciate a noi il compito di fare gli insegnanti”, quando, per la verità con molta discrezione, assumendoci tutti gli oneri organizzativi ed economici, abbiamo cercato di farli dialogare con maestri esperti in didattica speciale per l'ipovisione e professionisti della Associazione Nazionale Subvedenti.

Nel periodo successivo non sono mancati però anche gli incontri “fortunati”, quelli che “lasciano il segno”, come quelli di mia figlia con un'insegnante specializzata, davvero “speciale”, che è stata al suo fianco, come presenza solida quanto discreta, per due anni nelle scuole superiori, e con una lettrice tanto sensibile e amorevole, quanto determinata; non è stata meno importante da parte di noi genitori la conoscenza, diventata tenace amicizia, con altri genitori e volontari dell'Associazione Subvedenti e di altre Associazioni, come l'ANFFAS Pavia, con cui ora collaboro. Da loro ho imparato a lavorare e progettare insieme, ad attivare percorsi di mutuo-aiuto e, come si dice oggi, di “consulenza alla pari”, ma soprattutto a credere sempre nella possibilità di dare una svolta positiva anche alle situazioni più difficili.

Non penso che la mia storia possa essere in alcun modo emblematica, ma forse le mie esperienze e quelle delle altre madri possono servire, in positivo e in negativo, ad aiutare altri genitori a non ripercorrere necessariamente i percorsi accidentati che hanno caratterizzato alcune delle nostre vite, ad evitare che i propri errori ricadano sui figli, ad avviare con altre famiglie iniziative di riflessione, di formazione, di aiuto, di accettazione, e a superare la logica dell'assistenzialismo e della mera soddisfazione dei bisogni, per rivendicare l'esigibilità dei diritti che ci fa sentire più uguali.

A coloro che si occupano per professione dei nostri figli, come voi insegnanti, il nostro “raccontarci”, senza schemi e senza reticenze, a volte doloroso, consegna una richiesta di ascolto e di comprensione, ma anche la proposta di una solida alleanza, perché davvero si preservi l'identità dei nostri figli e si persegua il loro “superiore interesse”.

LA FAMIGLIA E LA PRESA IN CARICO DEL BAMBINO CON DISABILITA'

Vorrei aggiungere alle mie riflessioni precedenti, molto personali, delle considerazioni un po' più generali, senza la pretesa di considerare la mia esperienza di genitore come esemplare, data l'assoluta irripetibilità di ogni individuo.

I percorsi di vita di tutte le famiglie di persone con disabilità presentano infatti pur sempre delle affinità. Sono storie diverse le une dalle altre, come sono diversi tra loro i nostri figli, pur avendo la stessa minorazione, ma accomunate da analogie, materiali e immateriali: equilibri precari, soggettivi e familiari, dubbi e scelte difficili, troppo spesso elaborati in solitudine; consistenti fatiche fisiche; tempi che non bastano mai, soprattutto per i propri interessi e la propria cura; ma anche esperienze appassionanti, scoperte di soluzioni originali a vecchi problemi e incontri "felici" con persone uniche, che si passano il testimone di un'umanità veramente degna di questo nome.

Se oggi voi date spazio alla famiglia in un corso per insegnanti, educatori e operatori della scuola è perché riconoscete giustamente ad essa il ruolo di primaria agenzia educativa, che tuttavia non va lasciata sola e a cui non vanno assegnati compiti che non le competono o un carico eccessivo di responsabilità.

Allevare un bambino disabile infatti è già di per sé una grossa impresa, che comporta uno sforzo non indifferente di accettazione e di adattamento, e può diventare uno sforzo a volte insostenibile, se a difficoltà educative, incomprensioni all'interno della famiglia, problemi economici ed organizzativi, si associano problemi nei rapporti della famiglia con la Scuola, gli Enti Locali ed i Servizi Socio-Sanitari. Ritardi, malintesi, diffidenze, lungaggini burocratiche, sovrapposizione o confusione di ruoli, deresponsabilizzazioni e deleghe sono intoppi aggiuntivi nel difficile cammino di accettazione e inclusione della persona con disabilità.

Dopo la diagnosi troppo spesso le famiglie sono lasciate sole, soprattutto nel difficile percorso di accettazione della disabilità, senza alcun supporto di tipo psicologico. Nessuna presa in carico del problema da parte delle Istituzioni, tesa a conoscere i problemi, a dare ascolto e supporto alle famiglie, ad evitare la frammentazione (a volte persino la contraddittorietà) degli interventi, coordinando tra loro le azioni di tipo sanitario, riabilitativo, socio-assistenziale ed educativo rivolte alla stessa persona.

Tale ruolo di coordinamento viene impropriamente affidato alle famiglie oltre ai compiti di maternage, di cura e assistenza, di educazione degli affetti e dei comportamenti, che le competono.

Si fa un gran parlare da qualche anno di **centralità della famiglia**. In un Convegno, svoltosi a Pavia nel 2003 sul tema delle politiche regionali per una migliore qualità della vita delle persone con disabilità, proprio Carla Torselli, Presidente regionale di ANFFAS e Michele Imperiali, Direttore di ANFFAS Varese, avevano prefigurato con lungimiranza le linee evolutive e l'architettura delle politiche sociali regionali in tema di disabilità, che sembra si stiano oggi imponendo come modello di welfare su scala nazionale, ma anche espresso la posizione critica di larga parte dell'Associazionismo in merito.

In quella sede si era giustamente affermato che attribuire alla famiglia il ruolo di "risorsa attiva per la cura e l'assistenza delle persone con disabilità" è un giusto riconoscimento del **lavoro**, a buon diritto da più parti definito **usurante**, che tante famiglie compiono spesso in solitudine e tra mille difficoltà.

Ma “una cosa è sostenere e aiutare la famiglia nel suo ruolo sociale e di relazione diretta con la persona con disabilità, e un'altra sono i compiti della repubblica per creare le condizioni di inclusione sociale e pari opportunità in tutti i luoghi della società”(Bari, 2003, II Conferenza Nazionale sulla disabilità).

“Non di rado – ha scritto su La Rosa Blu N°2/2006 R. Speciale, Presidente di ANFFAS nazionale, assistiamo al fatto che da un lato si esalta il ruolo della famiglia mentre dall'altro si scarica su di essa un enorme carico di responsabilità e di compiti, senza chiedersi, e chiedere ai diretti interessati, se il moderno sistema di famiglia è disponibile o è in grado di sostenere tali responsabilità e compiti”.

Non ci piace dunque che vengano enfatizzati i meriti della famiglia, se questa viene identificata al posto dei servizi come unico “produttore solidale di risorse”, e pensiamo che il sostegno alla famiglia non debba esaurirsi all'erogazione di benefici economici (buoni, voucher o dote che dir si voglia) e alla “libera scelta” tra soluzioni prefigurate da altri, senza alcun coinvolgimento dei diretti interessati.

Né la centralità della famiglia va confusa con la responsabilità istituzionale della “Presenza in carico” della persona con disabilità che deve essere, a nostro parere, tenuta saldamente in mano pubblica. In questo processo la famiglia rappresenta l'ambito privilegiato in cui promuovere e sviluppare il Progetto di vita della persona con disabilità con l'aiuto della rete dei servizi e degli strumenti già previsti dalla legge, ma le nostre famiglie non possono e non vogliono accollarsi la titolarità di unico soggetto garante di tale processo e di conseguenza della qualità di vita dei propri famigliari.

La scuola, ne siamo fermamente convinti, rappresenta un'insostituibile occasione di crescita per tutti i bambini, ancor più per il bambino con disabilità. Essa costituisce per lui non solo in ordine cronologico, ma anche in ordine di importanza, il primo luogo di socializzazione e di apprendimento al di fuori del proprio nucleo familiare. La presenza dell'insegnante, dell'educatore e dell'assistente, in funzione di mediatori, e l'ambiente strutturato gli offrono un impatto meno traumatico con il gruppo dei pari, che in contesti spontanei lo vedono spesso soccombente o comunque a disagio.

Una felice inclusione scolastica può lasciare traccia nella vita del bambino, impedire che le difficoltà e i disagi relazionali, spesso associati alle minorazioni psicofisiche, motorie o sensoriali o ai rallentamenti nello sviluppo globale, involvano verso forme gravi di disadattamento o psicosi.

Un bambino sereno apprende con più facilità: questo vale per i bambini “normali” ma è tanto più vero per i bambini “disabili”, che partono con una marcia in meno in pressoché tutte le attività.

Per molti bambini con disabilità poi le esperienze scolastiche sono spesso le uniche esperienze di socializzazione, mancando di altre occasioni analoghe nel tempo libero od avendo l'orario extrascolastico costellato di attività terapeutiche e riabilitative. Per molti di loro dopo l'obbligo scolastico le occasioni per stare tra persone non disabili diventeranno via via limitate e temporanee.

La scuola può pertanto rappresentare, visto che in Italia gli strumenti legislativi già esistono, la palestra di una efficace “presenza in carico”, una pietra miliare della realizzazione del progetto globale di vita della persona con disabilità.

Tuttavia solo un **coordinamento efficace** degli interventi dei soggetti che si occupano di integrazione scolastica a livello locale, nelle Scuole autonome e negli Uffici scolastici territoriali, negli Enti Locali, nelle Aziende Sanitarie e Ospedaliere, nel mondo dell'Associazione e del Terzo Settore in genere può permettere l'impiego ottimale delle risorse già esistenti e l'attivazione di una tempestiva "presa in carico" e del progetto di vita, non solo educativo-didattico ma in senso lato sociale, dell'alunno con disabilità.

IL RUOLO DELLE FAMIGLIE NEL PERCORSO EDUCATIVO-SCOLASTICO DELL'ALUNNO CON DISABILITA'

Nel corso del Convegno di Varzi, organizzato dal CTRH di Voghera nell'ottobre scorso, una delle vostre colleghe mi aveva fatto pervenire alcuni spunti di riflessione sui compiti delle famiglie. In quella occasione, facendo tesoro delle sue indicazioni, mi sono permessa di formulare una sorta di "decalogo" dei diritti e doveri delle famiglie, che vi presento e su cui vi chiedo di esprimere la vostra opinione.

I NOSTRI DIRITTI DI FAMIGLIE CON FIGLI DISABILI

- **DISPORRE DA SUBITO DI UNA DIAGNOSI CHIARA**
- **ESSERE ASCOLTATI, ACCOMPAGNATI E SUPPORTATI** con un intervento il più possibile precoce, sia nel percorso riabilitativo, sia nel percorso educativo-scolastico da esperti dei servizi e figure stabili di riferimento e, se possibile, da un'Associazione di genitori/famigliari di persone con disabilità (sarebbe bello, ma per ora utopico, di genitori tout court), da cui poter essere AIUTATI
 - a non chiuderci in isolamento nel proprio ristretto nucleo familiare
 - ad accettare la menomazione/disabilità di nostro figlio, a guardarla senza pietismo ma con dolcezza, trattando il suo corpo, anche se menomato, con delicatezza e amore
 - a capire nostro figlio, osservandolo e imparando a conoscerne le manifestazioni, le emozioni, gli stati d'animo e i comportamenti, le reazioni ai cambiamenti di ambiente, situazione o relazione
 - a contenerlo nei momenti di crisi
 - ad educarlo, con dolcezza ma anche con fermezza, senza continui cambiamenti di rotta
 - ad amarlo così com'è, senza volerlo a tutti i costi diverso e il più possibile simile ai prototipi di normalità, bellezza e armonia che la società ci propone e ci "impone"; ignorando gli sguardi dei curiosi e superando false credenze e pregiudizi
 - a cercare soluzioni ai problemi emergenti di volta in volta, valorizzando le nostre capacità e competenze
 - a ritrovare nuovi equilibri familiari, dopo l'inevitabile sussulto e la perdita di certezze e stabilità provocati dalla diagnosi, per superare e risolvere poco alla volta

i problemi relazionali, organizzativi ed economici provocati inevitabilmente dalla disabilità

- a conoscere i nostri diritti di genitori e a rivendicare le pari opportunità con tutti gli altri genitori di bimbi “normali”
- a ristabilire serenità, certezze, sicurezze, amicizie e collaborazioni
- a cooperare con altri genitori in situazioni analoghe
- a ritagliare spazi anche per noi, mantenendo i nostri interessi e le nostre amicizie

I NOSTRI DOVERI

- MANTENERE, ISTRUIRE ED EDUCARE NOSTRO FIGLIO DISABILE
- CERCARE DI RICONOSCERE COME DIVERSI MA COMPLEMENTARI gli interventi SOCIO-EDUCATIVI, RIABILITATIVI e SANITARI, evitando che gli aspetti sanitari predominino nella sua vita e lo trasformino in un “malato cronico”, da curare per tutta la vita.
- INFORMARCI SUI SUOI E SUI NOSTRI DIRITTI, tenendoci aggiornati sulla normativa in vigore
- ATTIVARCI perché I DIRITTI SOGGETTIVI del nostro e di tutti i bambini siano pienamente ESIGIBILI
- CERCARE DI ESSERE IL PIU’ POSSIBILE COLLABORATIVI
 - cooperando con gli insegnanti, gli operatori scolastici, gli educatori e le figure sanitarie; da un lato ascoltando segnalazioni e consigli e attivandoci perché disagi e situazioni di malessere di nostro figlio da loro evidenziati non si trasformino, perché ignorati e rifiutati da noi, in problemi ed handicap irreversibili nella sfera intellettuale, psichica e relazionale, dall’altro segnalando i suoi bisogni, in relazione alla sua specifica condizione di disabilità, le sue caratteristiche, le sue attitudini e le sue aspirazioni;
 - attivando il processo di inclusione scolastica con la presentazione, nei termini fissati, della richiesta di iscrizione a scuola, dell’attestazione di alunno in situazione di handicap e della diagnosi funzionale;
 - partecipando ai gruppi di lavoro per la formulazione dei documenti di programmazione degli interventi rivolti ai propri famigliari, in particolare nella scuola:
 - alle riunioni del GLHO per collaborare alla formulazione del PDF e del PEI e alle sue verifiche
 - agli organismi rappresentativi di Istituto
 - collaborando con le Istituzioni, con un atteggiamento non subalterno né remissivo, ma nemmeno a priori critico ed oppositivo, in una parola: costruttivo e propositivo;

- collaborando con altre famiglie, con cui condividere, in una logica di Auto Mutuo Aiuto, non solo preoccupazioni e paure, ma anche speranze e progetti;
- VIGILARE sull'adeguatezza delle risorse attivate e sulla loro rispondenza ai bisogni di nostro figlio
- SEGNALARE tempestivamente disfunzioni e inadempienze ai responsabili della presa in carico
- PENSARE A NOSTRO FIGLIO come ad una PERSONA, a cui non sostituirci nelle cose che sa e può fare da solo, un individuo da rispettare nelle sue capacità e nei suoi limiti, nei suoi ritmi di sviluppo ma anche nei suoi desideri e nelle sue ambizioni, anche se sono diversi da quelli della media dei coetanei

Alla luce di questa lista di DIRITTI, ma anche di DOVERI delle famiglie è evidente che pensiamo ad un modello di condivisione del percorso educativo tra genitori e insegnanti/educatori/dirigenti e operatori del mondo della scuola rispettoso delle reciproche competenze, in cui prevalgano la comprensione e l'ascolto reciproco, la complementarietà e non la sovrapposizione o -peggio- la competizione dei ruoli, la collaborazione finalizzata alla crescita, alla valorizzazione e al rispetto dell'alunno con disabilità, della sua integrità e della sua dignità.

COSA INTENDIAMO PER INCLUSIONE SCOLASTICA

Per concludere, vorrei parlare della consapevolezza che, come famiglie che operano da molti anni nel movimento associativo, abbiamo maturato proprio sui temi della non discriminazione e delle pari opportunità per i disabili in tutti gli ambiti della vita associata, a partire dalla scuola.

A questo scopo vi ripropongo le considerazioni già fatte nel Convegno di Varzi, un'iniziativa che evidentemente ho considerato molto fertile di idee e propositi.

Se ripenso alla mia esperienza di insegnante, ma anche di genitore di un figlio disabile, mi accorgo che in questi ultimi 20-30 anni molto è stato fatto per l'integrazione, ma ancora tanta strada rimane da percorrere.

Come insegnante di classe ho vissuto negli anni Settanta i primi inserimenti di alunni con disabilità, con molta passione e coinvolgimento ma con scarsa preparazione, in didattica e soprattutto in didattica speciale. Ho fatto pratica "sul campo" nutrendomi di letture pedagogiche, non richieste dagli studi universitari del tempo, prevalentemente disciplinari, e di esperienze altrui. Qualche coraggiosa sperimentazione in Università in quegli anni era stata fatta solo in didattica della matematica, della fisica e delle scienze, per il resto si poteva andare ad insegnare senza aver incluso nel piano di studi neppure un esame di pedagogia o psicologia e senza aver effettuato alcun tirocinio preliminare..

Ricordo poi, alla fine degli anni Ottanta, la mia partecipazione (per la verità un po' deludente) al corso biennale polivalente per insegnanti di sostegno e, con ben maggiore coinvolgimento, le sperimentazioni didattiche vissute con colleghi entusiasti, da cui ho appreso molto: pratiche convincenti di lavori di gruppo e di "classi aperte", in cui i ragazzi disabili (si parlava inizialmente solo di disabilità fisico-sensoriale o intellettiva medio-lieve) si trovavano decisamente meglio che in collocazione "frontale", con l'insegnante lontano e stabilmente in cattedra.

Nel frattempo, dopo le Commissioni parlamentari sull'integrazione, come l'ottima Commissione Falcucci, sono arrivate le leggi per l'integrazione. Buone leggi, come la L. **517 del 1977**, che ha ufficialmente abolito le classi differenziali che la riforma della scuola media del 1962 aveva introdotto, o la fondamentale **sentenza 215 della Corte Costituzionale del 1985**, che ha aperto tutte le scuole, senza alcuna distinzione, a tutti gli studenti disabili. Per poi arrivare alla **Legge 104/92**, che ha raccolto in un'unica "cornice" tutti i precedenti interventi legislativi in materia, sistematizzandoli per aree. Ma, mentre si andavano chiudendo le strutture ghettizzanti, gli istituti e le classi speciali, e si legiferava sull'integrazione scolastica, non si preparava adeguatamente all'accoglienza degli alunni disabili la scuola comune..

Con la **Convenzione ONU sui diritti del fanciullo del 1989**, con l'**ICF 2001**, la nuova classificazione della disabilità e della salute dell'OMS, e con la **Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità del 2006**, divenuta nel marzo 2009 legge dello Stato Italiano (L.n.18/09), si è rivoluzionato l'approccio alla disabilità: questi atti della comunità internazionale parlano giustamente di disabilità come di un concetto in evoluzione, "risultato dell'interazione tra persone con minorazioni e barriere attitudinali ed ambientali, che impedisce la loro piena ed efficace partecipazione nella società su una base di parità con gli altri", e introducono rispetto al passato principi innovativi, quali la possibilità per i disabili di esprimere le proprie opinioni sulle questioni che li riguardano, la libertà di scelta, l'autonomia individuale, l'indipendenza, la piena ed effettiva inclusione nella società, l'accessibilità e la progettazione universale di spazi e servizi, il rispetto delle differenze e l'accettazione della disabilità come parte dell'umanità, l'eguaglianza di genere e il diritto degli individui in età evolutiva a veder rispettati i propri ritmi di crescita e la propria identità.

L'articolo 24 della Convenzione ONU parla apertamente di diritto delle persone disabili all'istruzione "primaria e secondaria integrata, di qualità e libera, sulla base di eguaglianza con gli altri, all'interno delle comunità in cui vivono" e del dovere degli stati di assicurare loro "il sostegno necessario, all'interno del sistema educativo generale, al fine di agevolare la loro effettiva istruzione" ed "efficaci misure di supporto individualizzato (..) fornite in ambienti che ottimizzino il progresso scolastico e la socializzazione, conformemente all'obiettivo della piena integrazione".

Alla luce di questi Documenti, l'Italia dovrebbe andar fiera di aver anticipato, con la sua legislazione, il rifiuto di leggi e pratiche discriminatorie esistenti nella scuola, se non proprio in tutti gli ambiti di vita associata.

Che si voglia o no, piaccia o meno, oggi l'integrazione si fa per legge, sulla base di leggi italiane e di leggi della comunità internazionale di cui il nostro stato fa parte, e un bambino disabile, indipendentemente dal tipo o dalla gravità del suo handicap deve veder rispettato il proprio diritto esigibile a trovare adeguata accoglienza nelle nostre scuole.

Soffermiamoci a riflettere sul tema della **discriminazione** e dei **diritti esigibili**. Nel 2006 è stata emanata una Legge, la L. 67, per la tutela giudiziaria contro le discriminazioni sulla base della disabilità ma è pochissimo conosciuta, tanto che due anni dopo – denunciava nel 2008 l'ANFFAS Sicilia sul sito www.disabili.com proponendo una Guida Operativa contro le discriminazioni- nessun provvedimento dell'autorità giudiziaria risultava emanato ai sensi di questa normativa.

Quando un bambino disabile viene trattato in modo diverso da un bambino non disabile, viene perseguitato, escluso o trascurato, a causa di leggi o politiche discriminatorie oppure a causa del comportamento delle persone che entrano in contatto con lui, siano membri della famiglia, vicini di casa o professionisti, si ha discriminazione diretta.

Si ha invece discriminazione indiretta, meno evidente, ma egualmente dannosa, in caso di omissione o negligenza, sia a livello istituzionale sia a livello di comunità. Si ha discriminazione indiretta per esempio quando non vi sono leggi a favore delle persone con disabilità o non si applicano leggi a favore che pure esistono, come purtroppo sta accadendo in questi tempi in molte situazioni in Italia.

Anche accampare presunti “trattamenti uguali” per persone disabili e non disabili può essere un esempio strisciante di discriminazione indiretta. Una legge sull’istruzione che afferma, come la nostra, che le scuole ordinarie sono aperte a tutti i bambini potrebbe sembrare non discriminatoria. In realtà, però, alcuni bambini disabili possono non essere ancora in grado di frequentare la loro scuola, perché niente è stato fatto per rendervi l’istruzione più accessibile: il programma di studi potrebbe essere ancora rigido, gli edifici avere ancora troppe scale e gli insegnanti potrebbero non essere specializzati o formati e non essere consapevoli dei bisogni di questi bambini. Perciò, perché non vi sia nessuna discriminazione, c’è bisogno non solo di linee guida, ma anche di volontà e di risorse per fare in modo che siano disponibili per i bambini disabili trattamenti diversi a seconda delle loro necessità e delle loro effettive esigenze.

Perché tutti i bambini hanno gli stessi diritti, ma possono avere bisogni diversi a seconda di chi sono e delle loro particolari circostanze (situazioni familiari, condizioni socio-economiche, ecc.). Parimenti un bambino disabile può necessitare di qualcosa di differente per potere accedere agli stessi diritti. Per es., allo scopo di poter avere uguale diritto all’istruzione, un bambino con disabilità visiva può avere bisogno di ausili particolari (ottici, informatici, testi a grandi caratteri o in Braille) oppure di modalità diverse o di particolari metodi (sedere davanti in classe, avere un compagno che qualche volta legga ad alta voce per lui/lei, avere insegnanti che si rivolgono a lui o agli altri compagni premettendo il vocativo del nome proprio, ecc.).

Ogni giorno arrivano alla LEDHA o alle nostre singole Associazioni proteste di questo tipo, che evidenziano disservizi a cui non si può e, a nostro parere, non si deve dare solo una risposta per via giudiziaria, ricorrendo ai Tribunali Amministrativi Regionali o al Tribunale Ordinario.

"Se un bambino" –scrive Andrea Canevaro" - viene ammesso in una scuola, che non procede a nessun cambiamento, egli viene assimilato. Se invece l'accoglimento di un bambino in una scuola comporta piccoli adattamenti, tanto da parte del bambino che da parte della scuola, allora si può parlare di "integrazione". A maggior ragione, la differenza risulta fondamentale per le scelte educative vissute dai bambini handicappati. L'integrazione è dunque un cambiamento e un adattamento reciproco, un processo aperto e correlato con il riconoscimento e l'assunzione delle identità e delle conoscenze "incorporate" ”.

Assimilare e non includere sono pratiche di fatto discriminatorie.

Non si fa inclusione se nella scuola si fanno solo “assimilazioni” o- peggio- inserimenti “selvaggi” di bambini disabili e si pretende che siano loro ad adattarsi all’ambiente e non viceversa, se manca l’accessibilità di edifici e strutture, se i trasporti non sono gratuiti, se non sono pre-disposti strumenti o tecnologie compensative, se gli orari sono rigidi e la programmazione non è individualizzata, se non sono disponibili educatori all’autonomia e alla comunicazione e collaboratori e collaboratrici scolastiche per la loro assistenza igienica .

Non si fa inclusione se l’alunno disabile passa tutto (o quasi) il suo tempo fuori dall’aula, se lo si isola nell’aula di sostegno (anche se denominata con il termine mistificante di “laboratorio di sostegno”) in un rapporto uno a uno con l’insegnante di sostegno: in tal caso non imparerà mai a relazionarsi con i compagni e gli altri insegnanti, a rispettare le regole sociali, ad apprendere, ad

emozionarsi e a fare CON gli altri eseguendo poco alla volta e anche solo parzialmente le consegne date a tutti .

Non si fa inclusione se gli insegnanti curricolari non sono preparati e formati obbligatoriamente all'accoglienza, a partire dall'università e mentre sono in servizio, e gli insegnanti di sostegno non svolgono il ruolo che la legge assegna loro: il compito di mettere a disposizione di tutto il Consiglio di classe la loro specializzazione culturale e professionale, di coordinare tra loro le iniziative didattiche ed educative, di raccordare gli interventi delle diverse figure professionali (operatori sanitari, educatori, assistenti alla comunicazione, assistenti di base, ecc.) che ruotano intorno all'alunno disabile, favorire la sua socializzazione con i compagni, stabilire una stabile collaborazione con la famiglia, sollecitare modifiche all'ambiente, richiedere gli strumenti e gli ausili utili a semplificare la vita del ragazzo e agevolare gli apprendimenti.

Gli insegnanti di sostegno, nella scuola che cambia per accogliere, dovrebbero anche partecipare alla programmazione educativa e didattica della classe o delle classi in cui operano ed esprimere il loro giudizio sugli altri allievi, perché sono "contitolari" della classe e della sezione in cui operano (Legge 104/1992 art.13, comma 6) e, parimenti, "la responsabilità dell'integrazione dell'alunno disabile e dell'azione educativa svolta nei suoi confronti è, al medesimo titolo, dell'insegnante di sostegno, dell'insegnante o degli insegnanti di classe o di sezione e della comunità scolastica nel suo insieme" (Circolare Ministeriale 250/85, che istituzionalizza la figura dell'insegnante di sostegno).

Se l'insegnante di sostegno lavora accanto agli insegnanti di classe e non in alternativa a loro e svolge il ruolo di governo della piccola "rete" di supporto all'alunno, senza isolarsi con lui in una "aula di sostegno" , provoca nell'alunno, nella classe, nei colleghi, nell'ambiente un cambiamento salutare, unica premessa per una piena inclusione.

Certo, se la classe è sovraffollata, con più di un allievo disabile, se si tagliano gli insegnanti curricolari, si alza il numero degli alunni per classe, se aumentano i ragazzi con problemi (i cosiddetti svantaggiati, i ragazzi che non conoscono l'italiano, che hanno problemi di apprendimento o turbe del comportamento), non si fa formazione obbligatoria a tutti i docenti sul tema dell'integrazione, il binomio alunno disabile-insegnante di sostegno tenderà sempre più spesso e stabilmente a radicarsi nella prassi e nel sentire comune (così l'alunno disabile "non disturba" o, in versione soft, "non è disturbato" dagli altri..).

E' oggi più che mai impellente, anche alla luce della Convenzione ONU, chiederci in ogni circostanza se nella nostra scuola vi sia piena inclusione, ossia se la frequenza degli alunni disabili nelle scuole ordinarie in Italia persegua davvero "il superiore interesse del bambino" e non l'interesse preminente di quanti, insegnanti od operatori, se ne occupano professionalmente; se essa preservi l'identità dei bambini o piuttosto tenda a modellarli secondo i convincimenti degli adulti o l'idea che essi si son fatti di loro; se potenzi il più possibile le abilità fisiche e mentali degli alunni rispettando i loro ritmi di sviluppo e aumentando il loro senso di dignità e autostima.

Se ho accettato il vostro invito a parlare oggi, è perché prima di tutto come genitore, ma anche come volontaria di un'Associazione di familiari di persone disabili, sono convinta del ruolo e del valore della scuola inclusiva, della scuola che non separa nessuno, che si trasforma dinamicamente per accogliere le diversità, dalla disabilità allo svantaggio sociale, dal disturbo di apprendimento all'etnia differente. **E' importante quindi non perdere la sfida dell'inclusione, disperdendo il patrimonio di buone leggi e di tante esperienze positive, come quella che stiamo vivendo insieme oggi, che in Italia abbiamo saputo accumulare.**