

Lo scorso 3 marzo si è svolto a Terni, nell'ambito del progetto Rete in Movimento, un focus group finalizzato alla costruzione di un quadro comune d'analisi sul contesto territoriale, che ha visto coinvolti i famigliari dei ragazzi disabili, i rappresentanti della scuola, il mondo dell'associazionismo locale e della cooperazione,. L'obiettivo è stato quello di individuare le caratteristiche locali dell'integrazione scolastica, evidenziandone i punti di forza e di debolezza, le opportunità e le minacce.

Il focus si è svolto nel corso del pomeriggio ed è stato anticipato, durante la mattinata, da un incontro del Tavolo di lavoro sull'integrazione scolastica, composto dai referenti delle istituzioni e del mondo associativo.

Il Programma dell'incontro pomeridiano era il seguente:

14.50 - 15.00	Apertura dei lavori e illustrazione delle fasi operative
15.00 - 15.45	Lavoro di gruppo: i punti di forza e di debolezza
15.45 - 16.15	Lavoro di gruppo: le opportunità e le minacce
16.15 - 17.15	Discussione plenaria: uno scenario condiviso
17.15	Chiusura dei lavori e prossimi appuntamenti

Partecipanti:

Maria Cristina Sgalla	CIPSS
Debora Torchio	Cultura e Lavoro
Carla Fainella	AFAD
Rita Fini	AFHCO Orvieto
Paola Neri	AFHCO Orvieto
Francesca Leprotti	CGD
Angela Caputo	CGD
Rita Triglia	Insegnante di sostegno
Carla Paladino	Genitore
Pietro Leonardi	Insegnante di sostegno
Cristiana Paolucci	Genitore
Giuseppe Tardioli	FISH
Andrea Tonucci	FISH

Facilitatori:

Daniela Bucci	Nuovo Welfare
---------------	---------------

I partecipanti all'incontro si sono divisi in tre gruppi di lavoro, caratterizzati al loro interno da una presenza più o meno equa di tutte le componenti coinvolte: l'essere genitore, insegnante, operatore di una cooperativa o membro di un'associazione. Ciascun gruppo ha discusso separatamente sui punti di forza e di debolezza dell'integrazione scolastica, sulle opportunità e le minacce presenti sul territorio, pervenendo ad una visione comune. Al termine, un rappresentante per ogni gruppo ha riportato in plenaria l'esito del confronto, e dall'insieme delle visioni ottenute è stato possibile delineare uno scenario condiviso dal Laboratorio, oggetto di successive riflessioni, integrazioni o modifiche.

### **PRIMO GRUPPO**

Se avevamo complessivamente 1 e ¼ di tempo per discutere, siamo stati 1 ora e 5 minuti sui punti di debolezza. I punti di forza li abbiamo tirati fuori proprio a fatica, abbiamo trovato difficoltà ad individuarli. Siamo partiti quindi dai punti di debolezza. Siamo partiti dalle esperienze. Il nostro gruppo era formato da un ex insegnante, da un insegnante-genitore, da un genitore e da un operatore.

Innanzitutto, noi siamo partiti dall'individuo, perché più che parlare di punti di forza e di debolezza, opportunità e minacce presenti sul territorio, noi abbiamo ravvisato che è l'individuo ad essere portatore di punti di forza e di debolezza, di opportunità e di minacce. Poi siamo tornati sul compito, e abbiamo rilevato i seguenti **PUNTI DI FORZA** riscontrabili sul territorio relativamente al progetto di integrazione scolastica:

1. la possibilità di stare nel **gruppo dei pari** quindi di confrontarsi e scambiarsi esperienze nel processo di crescita del bambino riguardo a quelle attività che possono caratterizzare la vita di tutti;
2. la **presenza di associazioni** attive sul territorio;
3. l'istituzione in alcune scuole di **centri di ascolto**: abbiamo portato l'esperienza della scuola De Amicis, dove si è creato un punto di ascolto per genitori che ravvisano problematiche un po' fuori da quella che possiamo definire la "normalità";
3. i **consultori** come punto di riferimento della famiglia, perché abbiamo ragionato sul fatto che, quando non c'è un handicap conclamato ma c'è una difficoltà sociale, i genitori difficilmente accettano di rivolgersi al SIM infanzia o, come si chiama adesso, al Servizio di neuropsichiatria infantile, proprio perché il nome è portatore di qualcosa che non funziona e accettare che qualcosa non funzioni è dura. Allora, la presenza di un consultorio, che comunque è uno strumento utile, però non si chiama né centro di psichiatria né centro di igiene mentale o altro, può aiutare: a volte anche la forma delle cose può essere d'aiuto.

Di **PUNTI DI DEBOLEZZA** ne abbiamo trovati tanti:

1. abbiamo rilevato che i **tempi burocratici** sono troppo lenti. Ci siamo riferiti soprattutto al fatto che stanno scadendo i tempi di presentazione delle diagnosi funzionali e i servizi preposti ancora non hanno assolto a questo compito. Le scuole stanno pressando, perché hanno bisogno di nominare gli insegnanti di sostegno per il prossimo anno, i genitori vanno in panico, perché già si è sparsa la voce che gli insegnanti di sostegno saranno ridotti e ci sarà una contrazione di organico, per cui staremo di nuovo tutti in piazza a settembre. Quindi ci sono dei tempi burocratici lenti, cattive informazioni, mala informazione che rende ancora più difficile la quotidianità;
2. c'è un processo di **delega**: non si capisce mai chi deve fare che cosa. Non si sa mai a chi ci si deve riferire, a chi ci si deve rivolgere, anche all'interno della scuola;
3. la **manca di partecipazione e condivisione** del problema o quanto meno della presenza di un bambino che porta un problema, perché poi diventa l'alunno dell'insegnante di sostegno, il ragazzino dell'operatore, ma non è mai inserito nel processo di crescita di tutta quanta la classe;
4. la **manca di informazione e di formazione**. Gli insegnanti si trovano ad affrontare problemi più grandi di loro. Un bravo insegnante deve essere un bravo formatore, ma deve anche essere formato ad affrontare le nuove problematiche, perché non è facile: un handicap si affronta "più facilmente" piuttosto che un disagio sociale;
5. la presenza di un **"effetto sostitutivo"**: le istituzioni non sono presenti laddove si creano delle associazioni che possono essere utili. Alcuni partecipanti del nostro gruppo lamentavano la mancanza di supporto laddove si va ad affrontare un problema. Ci siamo riferiti soprattutto al momento della nascita di un bambino con disabilità e al fatto che la donna viene lasciata sola. Abbiamo parlato di "donna" perché di fatto è la mamma che soffre in prima battuta questo evento luttuoso e catastrofico, poi si aggiunge il lutto di tutta la famiglia, che viene lasciata a se stessa, perché nessuno si cura più di lei, non tanto del bambino con problematiche, ma di tutte le persone che sono chiamate a prendere parte attiva al processo di crescita della persona.

Per quanto riguarda le **OPPORTUNITÀ**, abbiamo pensato innanzitutto di partire dai punti di forza, quindi:

1. le **associazioni** andrebbero potenziate e sostenute dalle istituzioni;
2. poi, potrebbe dare una mano a "svecchiare" il settore scuola l'**applicazione di metodologie riabilitative nuove**, ad esempio il metodo Feuerstein. Ormai i PEI sono sempre quelli, si ripetono sempre uguali da 10 anni a questa parte, bisognerebbe fare qualcosa di nuovo. Essere disabile non vuol dire fare la stessa cosa dalla scuola materna fino all'ultimo anno di scuola media superiore.

Garantire l'integrazione scolastica del bambino disabile vuol dire dare una possibilità di crescita attraverso la formazione, anche utilizzando metodologie riabilitative nuove.

Passiamo alle **MINACCE**:

1. l'**improvvisazione**. Se è vero che abbiamo come opportunità la possibilità di applicare metodologie nuove, in realtà tutti si sentono in grado di fare tutto, e questo non è possibile. Ci vogliono delle specificità, ci vogliono delle persone formate a fare: non è sufficiente comprare le dispense della Erickson ad esempio, e su quelle basare il proprio lavoro, se non si è fatta a monte una formazione specializzata.

2. la **mancaza di un progetto di vita** che vada oltre la scuola. È vero stiamo parlando di integrazione scolastica, ma a 14 anni sembra che poi l'individuo sparisca. Sparisce l'individuo, sparisce la famiglia, spariscono le esigenze, sparisce tutto, perché si pensa che poi l'inserimento in un centro sia in grado di veicolare la vita di questa persona in maniera tranquilla e serena fino a quando rimarrà su questa terra;

3. la **mancaza di senso degli organismi esistenti**. Ci sono organismi che lavorano, che si danno da fare, supportano, e quindi possono essere considerati punti di forza e opportunità, ma spesso si rivelano dei contenitori vuoti: mere sigle, mere organizzazioni create ad arte, che durano magari un periodo e poi vanno a finire il loro intervento.

## **SECONDO GRUPPO**

Abbiamo avuto anche noi una certa difficoltà nel distinguere i punti di forza da quelli di debolezza, perché uno stesso aspetto poteva essere visto in parte come un bene e in parte come un male.

Noi abbiamo individuato come **PUNTI DI FORZA**:

1. l'**auto-mutuo aiuto**, quindi unta sorta di condivisione che si può creare tra gli insegnanti e tra i genitori e gli insegnanti;

2. la creazione di una **rete** che faccia fronte alle necessità dei ragazzi a scuola;

3. una **formazione condivisa**, nel senso che la formazione degli insegnanti diventa un punto di forza qualora sia condivisa tra tutti gli insegnanti e non sia solo per gli insegnanti di sostegno. In questo senso esistono dei contesti scolastici in cui tutti gli insegnanti sono formati, ma questa non è la regola.

**I PUNTI DI DEBOLEZZA:**

1. la **delega** agli insegnanti di sostegno, ossia laddove la formazione condivisa (di cui si parla tra i punti di forza) non c'è, allora scatta un meccanismo di delega all'insegnante di sostegno o all'operatore;

2. la **discontinuità** e la **disomogeneità nei servizi**, che si riscontra sia da un posto all'altro sia nello stesso posto: pensiamo al caso dello psicologo che si fa carico della situazione e ad un certo punto va in pensione oppure al logopedista che sta male, manca per alcuni mesi e allora sembra che crolli tutto quel castello che bene o male, anche se non perfetto, funzionava.

Come **OPPORTUNITÀ** abbiamo individuato la **legislazione**: ci siamo confrontati e abbiamo deciso che a noi la legislazione piace, è un grosso riferimento, ci piace l'idea che già da tanti anni cerchi di realizzare l'integrazione scolastica e ci dispiace quando non funziona e non ci sono le risorse, tanto è vero che abbiamo individuato tra le **MINACCE**:

1. la progressiva riduzione e la **mancaza delle risorse**, cosa che non consente di attuare la legislazione;

2. l'eccessiva **sanitarizzazione** cui stiamo andando incontro. Spesso le strutture si stanno muovendo verso qualcosa che è sempre più sanitario e meno sociale;

3. i disagi, le difficoltà dei bambini che si posizionano al di fuori di un handicap, **al di fuori della legge 104**, ossia quei bambini con problemi non certificati come stato di disabilità grave, ai sensi della commissione, che diventano un grosso problema per l'integrazione scolastica, perché non hanno l'insegnante di sostegno, spesso si richiede un operatore in extremis durante l'anno, spesso neanche si richiede. Un esempio è il disagio temporaneo di una bambina in classe dei nostri figli con la madre e il fratello che attualmente non sono a Terni, perché il fratellino avendo una malattia

grave è ricoverato in un'altra città, ebbene per questa famiglia non c'è un servizio che si attivi, questa bambina è costretta a stare dei mesi da sola, con i genitori che fanno avanti e indietro, e non c'è un servizio che si possa attivare; se non sono le insegnanti o il contesto sociale a fare qualcosa, non si possono chiedere interventi.

INTERVENTO: Ci sono però delle gradazioni diverse, perché la legge 104 individua come utenti le persone che hanno una condizione riconducibile ad un ambito prettamente sanitario. Quindi per tutti quei disagi che nascono da una condizione certificata da un punto di vista sanitario o che rientrano nella legge sui dislessici è previsto un percorso, mentre al di fuori di queste due aree, per tutta una serie di altre condizioni di disagio non è previsto nulla. Dunque noi dobbiamo focalizzare i diversi ambiti, perché altrimenti rischiamo di fare confusione. Il punto è che l'effetto è uguale per tutti, ma dobbiamo fare i conti con una normativa che attiva interventi e servizi sulla base di una valutazione che non guarda l'effetto, ma guarda la causa. La minaccia è data dal fatto che la legislazione è centrata sulla causa del disagio e non sul disagio stesso, perché il disagio che vive una persona che ha una cosiddetta alterazione delle strutture e delle funzioni corporee ha un impatto equivalente a quello che vive una persona che non ha queste alterazioni. Se la vediamo come ci dice l'ICF, dal punto di vista dell'attività e della partecipazione, noi dobbiamo fare la fotografia e valutare i livelli di attività e partecipazione, per cui, se noi abbiamo una riduzione di questi livelli, c'è anche una riduzione dei livelli di salute, e sulla base di questi dovrebbero essere attivati gli interventi, invece noi abbiamo una legge del '92. La minaccia è dunque una **legislazione centrata sulla causa del disagio**, che tende a sanitarizzare il bisogno e quindi ad escludere tutte le altre forme di disagio. Questo però è un problema grosso, perché significherebbe riconoscere il diritto ad una molteplicità di persone e quindi, in un contesto di risorse limitate, effettuare delle scelte di priorità.

### **TERZO GRUPPO**

A seconda del punto di vista da cui la si guarda, anche noi abbiamo messo la **legge 104** come un'**OPPORTUNITÀ**, quando viene applicata e il ragazzo ha una certificazione, e quindi ha dei diritti. Ma l'abbiamo messa anche tra le **MINACCE**, quando non viene applicata, e ne conosciamo tanti di ragazzi che hanno problemi sociali o culturali. E quindi in assenza della 104 ciò rappresenta una minaccia per l'integrazione scolastica.

Inoltre, dobbiamo considerare che la legge 104 è stata peggiorata, nel senso che prima era solo lo specialista a certificare, ossia era uno specialista di Roma, del Bambin Gesù, che poteva fare un certificato e il provveditorato lo accettava, poi si è passati all'equipe multidisciplinare locale, composta dal neuropsichiatria infantile, lo psicologo, il terapeuta, l'assistente sociale che, insieme allo specialista responsabile del caso, avevano il compito di certificare, adesso invece è necessario un ulteriore passaggio attraverso la commissione medico-legale, per cui le famiglie sono costrette non solo a rivolgersi allo specialista che conosce il caso, ma devono anche andare presso la commissione degli invalidi civili, dove vanno tante altre persone, con problemi ortopedici, cardiaci o anziani, ecc., per avere un'ulteriore certificazione. Questo perché la scuola non vuole più solo la certificazione del medico specialista e dell'equipe multidisciplinare, ma richiede per legge anche lo stato di grave handicap che solo una commissione medico-legale può accertare. Ciò è stato deciso a livello nazionale perché in alcune zone d'Italia, come in Sicilia ad esempio, la situazione è tale per cui ricorrere almeno alla commissione medico-legale è già qualcosa; per noi invece, in Umbria, è stato un arretramento, perché l'equipe multidisciplinare poteva ritenere che fosse grave anche la situazione esistenziale di un bambino con gravi problemi comportamentali che oggi sfuggirebbe alla possibilità di essere aiutato, non solo perché le famiglie potrebbero rifiutarsi (per non cadere nello stigma) ma anche perché il medico farebbe un atto illegale se certificasse che quel soggetto ha qualcosa di medico. In questo modo è stata codificata la situazione di disagio riconducibile solo ad una condizione di tipo sanitario, mentre tutto il resto è stato lasciato allo sbando.

Inoltre è la stessa legge 104 a presentare dei limiti, perché il disagio è ormai talmente diffuso e polimorfo che la scuola e la comunità dovrebbero avere abbastanza risorse indipendentemente dai

numeri dei soggetti etichettati, perché spesso il soggetto disabile è quello meno problematico all'interno di una classe.

Come **PUNTI DI FORZA** abbiamo individuato:

1. l'esistenza di un **buon rapporto** tra il servizio, e quindi tra il neuropsichiatra infantile e la famiglia, fin da subito, quando il bambino è piccolo, quando la famiglia viene a conoscenza della disabilità del bambino. Ciò aiuta la famiglia ad accettare meglio la disabilità, il problema del figlio, e poi a muoversi meglio. Partire con un buon rapporto, un buon dialogo, nei primi tre anni di vita, è fondamentale. È infatti importante la prevenzione ed è importante instaurare un rapporto in cui le famiglie non vengano passivizzate dal servizio;
2. la presenza di **sensibilità e competenza** in più: si portavano le esperienze positive di quelle scuole dove i ragazzi, e quindi i compagni stessi dei nostri figli fanno da tutor e gli insegnanti curricolari sono tutti coinvolti nel progetto;
3. il **dialogo**, che appare più facile soprattutto nelle realtà di paese;
4. la presenza di **associazioni** sul territorio.

Per quanto riguarda i **PUNTI DI DEBOLEZZA**:

1. la **mancaza di flessibilità** della scuola. Ci sono cose che potrebbero essere superate con facilità: è la burocrazia che spesso ci ingabbia;
2. la **mancaza di una rete** di comunicazione tra la scuola, la Asl, il Comune e la famiglia;
3. la **scarsa formazione** degli insegnanti in termini di qualità e quantità: manca la formazione permanente.

Nelle **OPPORTUNITÀ** abbiamo messo:

1. gli **organi collegiali**: bisognerebbe goderseli, più che subirli. Se fossero veramente organi che aiutano i genitori, dove confrontarsi, aiutarsi, dialogare, sarebbero uno strumento ideale per i nostri figli;
2. la **famiglia che rompe ha più possibilità**, ossia se dietro al ragazzo disabile c'è una famiglia con una certa dialettica, allora il ragazzo ha qualche opportunità in più;
3. creare una **rete** con le associazioni attive sul territorio.

Tra le **MINACCE**:

1. la **legge 104** per chi non vi rientra e per chi non l'accetta, perché ci sono famiglie che non accettano di far certificare il figlio dalla 104;
2. la **scarsa formazione** degli insegnanti nelle scuole;
3. la **mancaza di una formazione specialistica** nelle cooperative sociali da dove provengono gli operatori;
4. la **mancaza di fondi e/o loro cattivo uso**.

**INTERVENTO**: Quello che manca è una certa standardizzazione delle opportunità. Ci sono delle situazioni positive, delle isole felici dove viene garantita l'integrazione delle persone, e che noi individuiamo come punti di forza e opportunità, ma che al tempo stesso diventano punti di debolezza perché il fatto che le cose funzionino o meno è lasciato alla **discrezionalità**, alla buona volontà delle persone, non è dato dalla formazione, dall'applicazione di un protocollo, da modelli di azione che vengono messi a sistema, dalla valutazione dei servizi e degli interventi.

LUCI	OMBRE
Possibilità di confrontarsi nel gruppo dei pari	Discontinuità e disomogeneità nei servizi
Auto-mutuo aiuto tra insegnanti e genitori	Scarsa flessibilità degli interventi
Dialogo	Mancanza di senso degli organismi esistenti
Consultori famigliari come punto di riferimento	Assenza di un punto di riferimento stabile
Centri di ascolto attivati in alcune scuole	Scarsa condivisione del problema
Presenza di associazioni attive sul territorio	<i>Effetto sostitutivo</i> delle associazioni
Esperienze di rete	Mancanza di una rete
Casi di formazione condivisa tra insegnanti curricolari e di sostegno	Improvvisazione: scarsa formazione degli insegnanti e degli operatori
Crescente sensibilità e competenza	Delega agli insegnanti di sostegno
Esperienze positive di sostegno alla nascita	Mancanza di supporto al momento della nascita
Applicazione della legge 104	Scarse risorse per attuare la legge 104
	Sanitarizzazione del bisogno
	Tempi burocratici troppo lenti
	Mancanza di un progetto di vita oltre la scuola



l'albero dei problemi

Osservando le luci e le ombre, ciò che si evidenzia immediatamente è il loro carattere per lo più speculare, ossia sul territorio vengono individuati, e annoverati fra le luci, dei casi positivi, delle “isole felici” dove è garantita l’integrazione delle persone disabili, ma questi casi vanno al tempo stesso a rappresentare delle ombre perché sono legati alla discrezionalità, alla buona volontà delle persone, e non sono originati dalla formazione permanente, dalla costruzione di una rete, da modelli di azione che vengono messi a sistema, dalla valutazione dei servizi e degli interventi.

Dati questi presupposti, è stato possibile individuare una prima serie di spunti e proposte atti a fronteggiare l’albero dei problemi così come evidenziato.

<b>PROPOSTE</b>
Mettere a sistema le buone pratiche diffuse sul territorio
Collocare la persona al centro degli interventi e delle politiche
Coinvolgere maggiormente la famiglia
Potenziare e sostenere le associazioni attive sul territorio
Creare una rete tra Scuola, Asl, Comune, cooperative, mondo associativo e famiglia
Applicare metodologie riabilitative nuove (ad esempio il metodo Feuerstein)
Dare senso agli organi collegiali come luoghi dove confrontarsi, aiutarsi, dialogare.
Puntare sulla formazione: <ul style="list-style-type: none"><li>• condivisa tra insegnanti curricolari e di sostegno</li><li>• specialistica per gli operatori sociali</li></ul>