

1958
2008



La rosa blu

RESPINGIMENTI?!



**a 20 anni dalla
Convenzione ONU
non lasciamo naufragare
i diritti dei bambini!**

Anno XVII N.2 Novembre- 2009

Poste Italiane S.p.A. Spedizione in Abbonamento Postale D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n.46) art. 1 comma 2, DCB BRESCIA
IN CASO DI MANCATO RECAPITO RINVIARE A UFFICIO POSTE BRESCIA - PER LA RESTITUZIONE AL MITTENTE E PREVIO ADEBITO

Direttore Editoriale
- Roberto Speziale

Direttore Responsabile
- Salvatore Curiale

Comitato Editoriale
- Elisa Barazzutti
- Emanuela Bertini
- Maurizio Cadonna
- Angelo Cerracchio
- Marco Faini
- Michele Imperiali
- Lilia Manganaro
- Laura Mazzone
- Ivo Manavella
- Maria Villa Allegri

Redazione
- Roberta Speziale (Responsabile)
- Simonetta Capobianco

Grafica e impaginazione
AGVA - Arti Grafiche Vannini srl

Autorizzazione
Tribunale di Roma n. 254/82 del 3.7.82

Stampa
AGVA - Arti Grafiche Vannini srl
Bagnolo Mella (Bs)
Novembre 2009



Personalità Giuridica D.P.R. 1542/64
Iscritta al registro nazionale delle
Associazioni di Promozione Sociale al n. 95/04
Via E. Gianturco, 1 00196 ROMA
Tel. 06.3611524 - Fax 06.3212383
e-mail nazionale@anffas.net
www.anffas.net

sommario

Editoriale pag. 3

Roberto Speziale

*Il Gruppo di Lavoro per la
Convenzione sui diritti dell'Infanzia
e dell'Adolescenza* pag. 5

Arianna Saulini

*Gruppo CRC:
la partecipazione di Anffas* pag. 7

Simonetta Capobianco

*Minori tra respingimenti, solitudine
e nuove prospettive: come si stanno
modificando le condizioni di vita dei
bambini e degli adolescenti
con disabilità nel nostro Paese* pag. 10

Michele Imperiali

*Nuovi orientamenti governativi in
materia di inclusione scolastica: si-
tuazione attuale e riflessioni* pag. 13

Lilia Manganaro

*Una Vita non si boccia. Mai
Mozione Finale Convegno
Internazionale La qualità
dell'integrazione scolastica* pag. 15

*Le Linee Guida del Ministero
dell'Istruzione, dell'Università e della
Ricerca per l'Integrazione Scolastica
degli alunni con disabilità: in sintesi...* pag. 18

Roberta Speziale

Testimonianze pag. 23

*Anffas per i bambini e le giovani
famiglie. Pensieri, politiche ed
esperienze di alcune strutture
associative Anffas Onlus* pag. 24

*Inserito: 2° Rapporto supplementare alle
Nazioni Unite sul monitoraggio della
convenzione sui diritti dell'Infanzia e
dell'Adolescenza in Italia* pag. I-VIII



Roberto Speziale – Presidente Nazionale Anffas

Pensate ad un bambino che viene al mondo.

La nascita, il dirompente riproporsi della vita, è sempre un evento meraviglioso, di straordinaria forza e felicità.

Continuate ad immaginarvi un bimbo che nasce: di sicuro starete pensando ad un roseo quadretto, con mamme, papà e parenti gioiosi e sorridenti, camere di ospedale colorate e colme di fiori, con medici ed infermieri premurosi ed accoglienti, biberon, ciuccetti, giocchini ed orsacchiotti.

Pensate, poi, ai primi giorni, settimane e mesi di vita di quel neonato e della sua famiglia: cosa vi viene in mente? Una cameretta colorata, una mamma che si prende cura amorevolmente del suo piccolo, genitori che assistono lieti, giorno per giorno, alle spontanee conquiste e progressi che la crescita di un bambino naturalmente porta con sé: i primi sorrisi, i primi passi, i primi giorni al nido...

Continuate a immaginare la vita di quello stesso bambino mentre sta crescendo: il primo giorno di scuola, dentro una classe piena di compagni con cui fare amicizia e con tante cose da imparare, le prime gite e le marachelle che si combinano, le feste di compleanno, le tombolate, i giochi con gli amici, gli scout, le partite a pallone, etc etc etc. Pensate, poi, a quel bambino che adesso è diventato un adolescente: i primi amori, le comitive e le uscite con gli amici, le serate in discoteca, i primi passi e progetti per una vita futura, la prospettiva di un lavoro, una famiglia, una casa...

Bene, adesso che lo avete immaginato, provate a riflettere un attimo: ma siete proprio così sicuri

che per tutte le bambine ed i bambini, per tutti gli adolescenti, le cose vadano esattamente così? La risposta, fin troppo banale, è no.

Ognuna delle situazioni che avete appena immaginato, costituisce un diritto per ogni bambino ed adolescente al mondo. Ne è una riprova il fatto che vengano sanciti, in primis, dalla Convenzione Onu sui diritti dell'Infanzia e dell'Adolescenza alla quale, in occasione del suo ventesimo anniversario, abbiamo voluto dedicare questo numero de La rosa blu. A questo punto è un'altra la domanda che sorge spontanea: questi diritti sono agiti e rispettati per tutti? La risposta, è, ancora una volta, no!

Ci sono bambini che nascono in paesi dove non vi sono le condizioni affinché tutto ciò avvenga, ci sono bambini che migrano, quindi arrivano, in paesi dove questi diritti non vengono, per una serie di motivi, rispettati e garantiti. Ci sono, ancora, bambini le cui condizioni di salute, economiche sociali e familiari non garantiscono, in assenza di adeguati supporti e sostegni, che questi diritti siano tradotti in realtà.

Nel caso particolare, poi, dei bambini ed adolescenti con disabilità, in particolare intellettiva e/o relazionale, di cui Anffas si prende cura e carico, il roseo quadretto che abbiamo sopra dipinto insieme può assumere tinte quanto mai scure, in qualche caso drammatiche.

E il fatto che le condizioni di vita di questi bambini e delle loro famiglie siano, fin troppo

spesso, condizioni di costanti lotte, battaglie, sofferenze e discriminazioni a cosa è attribuibile, secondo voi? Alla sfortunata sorte, alla distrazione della "Divina Provvidenza", ai meccanismi della vita e della natura che a volte si inceppano, generando malattia e disabilità, all'incapacità di alcuni esseri umani di stare, per così dire, "al passo" con una società globalizzata, avanzata, generando quindi disagio, marginalità, discriminazione, esclusione? La mia risposta, in questo caso forse meno banale, è di nuovo no!

Infatti, è ormai assodato e sancito a livello normativo (internazionale e nazionale), scientifico e culturale che le condizioni personali (siano esse di salute, etnia, sociali, economiche, culturali) non possono essere un impedimento al godimento dei diritti umani e civili di tutte le persone.

E allora, potreste dirmi voi, come si fa? E' altrettanto assodato e consolidato che è la società, il contesto, la comunità (non la persona) a dover cambiare, a doversi trasformare ed adeguare costantemente per consentire a tutti i suoi membri di godere di pari opportunità.

E, nel caso specifico, è altrettanto chiaro e ribadito in più contesti che i diritti dei bambini (e aggiungo, compresi quelli delle loro famiglie) devono essere sempre al primo posto in ogni ordine di priorità. Sembra tutto molto semplice da realizzarsi, probabilmente lo è.

Allora vorrei chiedere, non più soltanto a voi, miei cari lettori, ma alle istituzioni primarie garanti del rispetto dei diritti di tutti i cittadini ed anche alla collettività in generale: mi spiegate com'è possibile che nascano bambini con disabilità per i quali, pur consapevoli che i primi giorni di vita sono indispensabili per garantire una buona qualità di vita futura, non si riesce a conoscere per anni una diagnosi e non si attuano interventi per la presa in carico precoce? Mi spiegate perché le famiglie molto spesso naviga-

no nella più totale incertezza e disinformazione e sono costrette a trasformare drasticamente la propria vita per supplire alle infinite carenze di tutto il sistema ed andare, spesso, incontro addirittura all'impoverimento? Mi spiegate perché è così difficile per i bambini con disabilità frequentare la scuola di tutti, essendo visti come elementi di arricchimento e non di disturbo, ed avendo ogni supporto e sostegno per essere inclusi ed istruiti in modo dignitoso? Mi dite, secondo voi, che cosa ha di scuola un laboratorio a tu per tu con l'insegnante di sostegno, un corridoio insieme ad un bidello, un ultimo banco in solitudine? Riuscite a motivarmi il perché i bambini con disabilità, come tutti gli altri, non sono supportati nel costruire relazioni con i pari e diventano momenti di vera e propria emarginazione quelli che dovrebbero essere di socializzazione (gite, viaggi, sport, feste, giochi)?

Mi spiegate come si gettano le basi per una vita autonoma e di qualità, con un lavoro, una casa e una famiglia?

Potrei continuare molto a lungo con queste domande, ma so che sono interrogativi che noi, genitori, familiari e amici di persone con disabilità poniamo e ci poniamo ogni giorno. E sono anche interrogativi rispetto ai quali Anffas, insieme al movimento delle persone con disabilità e di chi le rappresenta, lavora costantemente affinché sia loro fornita una concreta risposta.

Sulla copertina di questo numero della rivista vedete uno slogan un po' provocatorio, che rappresenta però, seppur con leggerezza nei colori e nei toni, il nostro vero e disperato timore: che siano i diritti dei bambini, dei "nostri" bambini, ad essere "respinti" e che le loro piccole vite, ancora tutte da costruire giorno per giorno con il contributo dei "grandi", siano rispeditate a casa e lasciate sole al loro destino.

Questo noi, tutti noi, non lo possiamo consentire!

Il Gruppo di Lavoro per la Convenzione sui Diritti dell'Infanzia e dell'Adolescenza

Arianna Saulini – Coordinatrice gruppo CRC

Il Gruppo di Lavoro per la
Convenzione sui Diritti

Il Gruppo di Lavoro per la Convenzione sui Diritti dell'Infanzia e dell'Adolescenza (Gruppo CRC) è un *network* aperto a tutti i soggetti del Terzo Settore che da tempo si occupano attivamente della promozione e tutela dei diritti dell'infanzia e dell'adolescenza in Italia. Il Gruppo CRC si è costituito nel dicembre 2000 con l'obiettivo prioritario di preparare il Rapporto sull'attuazione della Convenzione sui diritti dell'Infanzia e dell'Adolescenza (*Convention on the Rights of the Child - CRC*) in Italia, supplementare a quello presentato dal Governo italiano, da sottoporre al Comitato ONU sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza presso l'Alto Commissariato per i Diritti Umani delle Nazioni Unite.

A **novembre 2001** è stato così pubblicato il **1° Rapporto Supplementare** "I diritti dell'infanzia e dell'adolescenza in Italia – la prospettiva del terzo settore", sottoscritto da 42 associazioni e organizzazioni non governative italiane. Il documento pur non avendo la finalità di analizzare in maniera esaustiva tutte le questioni legate all'infanzia e all'adolescenza in Italia, ha però fornito al Comitato ONU uno spunto di riflessione evidenziando i nodi critici del nostro sistema. La versione inglese del rapporto è stata infatti inviata al Comitato ONU che nell'ottobre 2002 ha invitato il Gruppo CRC ad un incontro a porte chiuse (pre-sessione) al fine di approfondire quanto espresso nel Rapporto ed ascoltare il punto di vista del terzo settore in merito

all'attuazione dei diritti dell'infanzia in Italia. Una delegazione del Gruppo CRC ha poi partecipato a titolo di osservatore anche alla sessione, che si è tenuta a gennaio 2003, tra il Comitato ONU e una numerosa delegazione governativa italiana. Il 31 gennaio 2003 il Comitato ONU ha reso pubbliche le proprie Osservazioni Conclusive relative all'Italia (CRC/C/15/Add.198). Grazie alla preparazione del Rapporto ed alle missioni a Ginevra, il Gruppo CRC ha ottenuto un riconoscimento su scala internazionale, ed è attualmente parte del *NGO Group for the CRC* con sede a Ginevra nonché membro del *CRIN*. Dal 2004, inoltre, una delegazione del Gruppo CRC partecipa al *Day of General Discussion* organizzata dal Comitato ONU a Ginevra per approfondire uno degli articoli della CRC. Nel 2010 inoltre il Gruppo CRC ospiterà il 6° meeting Europeo dei coordinamenti di ong che si occupano del monitoraggio della CRC.

Il Gruppo CRC, presentando il *Rapporto Supplementare*, ha assunto l'impegno di proseguire nell'opera di monitoraggio della CRC e delle Osservazioni Conclusive, non solo in vista del prossimo appuntamento con il Comitato ONU, ma anche al fine di **garantire un sistema di monitoraggio indipendente e condiviso con le varie ONG che lavorano per i diritti dell'infanzia**. L'auspicio è quello di poter sollecitare e contribuire allo sviluppo di politiche, prassi e riforme legislative che portino ad un reale

miglioramento della condizione di tutti i minori presenti in Italia.

A dicembre 2004 il Gruppo CRC ha pubblicato una **guida pratica** per il terzo settore dal titolo «**Monitoraggio della CRC in Italia**» per fornire uno strumento di lavoro alle numerose associazioni che si occupano direttamente o indirettamente di tematiche legate all'infanzia al fine di comprendere meglio e condividere la nozione e le finalità del monitoraggio dell'attuazione della CRC.

Per garantire continuità al monitoraggio il Gruppo CRC ha quindi deciso di **elaborare e pubblicare annualmente dei Rapporti di aggiornamento (Rapporti CRC)**. I Rapporti rap-

presentano il punto di caduta del monitoraggio compiuto dal Gruppo CRC e vengono presentati pubblicamente alle istituzioni italiane al fine di facilitare un confronto sui diritti dell'infanzia e tenere alta l'attenzione sull'attuazione dei diritti garantiti dalla CRC non solo in occasione dei rapporti periodici al Comitato ONU, ma costantemente. Il Gruppo CRC ha pubblicato quattro Rapporti CRC, presentati ogni anno il 27 maggio, anniversario della ratifica della CRC in Italia. I Rapporti sono presentati

in Parlamento alla Commissione Parlamentare per l'infanzia e l'adolescenza e ai Ministeri competenti tramite il Comitato Interministeriale per i Diritti Umani (CIDU). Inoltre sono stati realizzati incontri pubblici di presentazione a livello regionale in collaborazione con i Garanti regionali per l'infanzia e l'adolescenza (in particolare in Veneto, Marche, Friuli Venezia Giulia e Molise).

Il **2° Rapporto Supplementare** alle Nazioni Unite sul monitoraggio della CRC è stato pubblicato il 18 novembre 2009 e sottoscritto da tutte le **86 associazioni del Gruppo CRC**. Con la pubblica-

zione del 2° Rapporto Supplementare si è completato il primo ciclo di monitoraggio realizzato dal Gruppo CRC.

Nell'ambito di tale percorso è stato progressivamente ampliato l'angolo di osservazione del Gruppo CRC includendo nuove tematiche, ma garantendo al contempo un aggiornamento puntuale sulle questioni già affrontate, fino ad arrivare a comprendere tutti e 8 i gruppi tematici in cui il Comitato ONU ha suddiviso i diritti della CRC. Il 2° Rapporto Supplementare è stato presentato e distribuito in occasione della conferenza organizzata dal Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche sociali insieme alla Pre-

sidenza del Consiglio dei Ministri (Dip. Politiche per la famiglia) ed in collaborazione con la Commissione Parlamentare per l'Infanzia e l'Adolescenza per la celebrazione della giornata nazionale dell'Infanzia e del 20° anniversario della CRC. Il 24 novembre inoltre una delegazione del Gruppo CRC ha presentato il Rapporto in parlamento, occasione di un' audizione informale con la Commissione Infanzia. Il documento sarà ora tradotto in inglese ed inviato al Comitato ONU, e sono in programma una serie di presentazioni su scala regionale per il 2010.

Il Gruppo CRC auspica in tal modo di sollecitare e contribuire, attraverso le raccomandazioni contenute nel 2° Rapporto supplementare, allo sviluppo ed adozione di politiche, prassi e riforme legislative, in grado di migliorare la condizione di tutti i minori che vivono in Italia. Ci auguriamo quindi che i tanti appuntamenti previsti per celebrare il ventennale e l'imminente incontro con il Comitato ONU per l'esame della situazione italiana, forniscano l'occasione per una riflessione comune da cui derivi l'assunzione di un impegno reale da parte dei soggetti competenti.



Gruppo CRC: la partecipazione di Anffas

La rosa blu

Simonetta Capobianco – Area comunicazione e politiche sociali Anffas Onlus

Gruppo CRC: la partecipazione di Anffas

Anffas Onlus, da tempo profondamente impegnata a ri-orientare il proprio pensiero e le proprie politiche associative, ha sentito la necessità di dedicare una particolare attenzione ai temi dell'età evolutiva. Ci si è infatti resi conto che i diritti di questa fascia della popolazione rimangono sin troppo spesso fuori dalle agende politiche, disattendendo così anche gli impegni presi, non solo a livello nazionale ma anche internazionale.

Questa disattenzione si acuisce ancor più quando parliamo di disabilità in relazione all'infanzia e adolescenza; tema che per certi versi continua ad avere una connotazione marcatamente medica, modulando gli interventi, laddove posti in essere, puramente su questo aspetto. Anffas rimane infatti nella ferma convinzione che sempre e prioritariamente debba essere garantita la tutela dei diritti di tutti i bambini, a prescindere dal loro stato di salute o disabilità. Tema questo che, a parere della nostra associazione, non deve più essere approcciato in un'ottica, storicamente consolidata, che vede da una parte i "bambini" e per altri versi "bambini con disabilità", ma appunto che consideri e tuteli tutti i "bambini", che a prescindere dal loro stato di salute, sono sempre titolari di "superiori interessi".

Per questo motivo, in un'ottica di puro *mainstreaming* e con l'intenzione di avviare una fattiva opera di contaminazione sui temi della disabilità in altri contesti, Anffas Onlus ha formalizzato, già dal 2008, la propria adesione al Gruppo di Lavoro per la Convenzione sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza (Gruppo CRC). Si

tratta di una rete informale che riunisce ben 86 associazioni non profit che, su base volontaria, redige annualmente un rapporto di monitoraggio, evidenziando luci ed ombre circa l'attuazione dei principi contenuti nella CRC e dei suoi protocolli opzionali nel nostro Paese.

In particolare, Anffas ha redatto, con la collaborazione di altre associazioni che si sono rese disponibili, il paragrafo intitolato (non a caso) "Bambini e adolescenti, salute e disabilità".

Proprio per rimarcare la necessità di adottare una visione globale della persona, ci è sembrato importante rimarcare, a partire dal titolo, che la disabilità non deve essere visto come ciò che caratterizza il minore. È necessario parlare di salute in termini appropriati, non solo per l'infanzia ma relativi alla condizione di salute propria di quel/la bambino/a. Un altro paragrafo che ha visto la direzione di Anffas Onlus è stato quello sul diritto all'educazione per i minori con disabilità. Ricordiamo che il Rapporto del Gruppo CRC è anche definito "rapporto ombra" proprio perchè ricalca quello governativo, fornendo la valutazione delle associazioni sull'operato del governo. Data questa premessa, è quanto mai evidente che sul paragrafo scuola Anffas ha dovuto evidenziare le numerose criticità su questo fronte che destano grande preoccupazione e lasciano intravedere un velato ritorno alle classi speciali. Riprendendo il tema del *mainstreaming*, Anffas Onlus ha operato all'interno di tutto il Rapporto uniformando il linguaggio e inserendo riferimenti alla disabilità anche in altri paragrafi, come ad

La rosa blu

esempio quelli sull'istruzione, sullo sport, sulle attività ricreative e culturali, segnalando ovunque possibile, la mancanza di attenzione nei confronti di questo tema specifico, anche dal punto di vista normativo. Ogni paragrafo del Rapporto si conclude infatti con delle raccomandazioni, rivolte principalmente alle istituzioni, sulla scia di quanto segnalato.

20 novembre 2009: questa è una data particolarmente importante dato che festeggiamo i 20 anni dall'entrata in vigore della Convenzione ONU sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza (CRC) ed il 18° compleanno dalla sua attuazione qui in Italia, avvenuta il 27 maggio 1991. Un'ottima occasione, questa, per fare il punto della situazione e rilanciare, dal punto di vista associativo, un rinnovato impegno nella tutela e promozione dei diritti dell'infanzia tutta. Impegno reso ancor più importante e significativo dal momento che il Rapporto predisposto dal Gruppo CRC per il 2009 sarà vagliato dalle Nazioni Unite. Infatti, ogni 5 anni i Governi firmatari della Convenzione devono sottoporre al Comitato ONU incaricato di monitorare l'attuazione della CRC, un Rapporto su ciò che è stato fatto per ottemperare agli obblighi sanciti dalla Convenzione stessa. Il Comitato ONU, contestualmente alla presentazione delle relazioni governative, accoglie un "Rapporto supplementare" a quello presentato dal Governo, redatto da soggetti del Terzo Settore particolarmente attivi ed impegnati sul tema (nel nostro caso si tratta, appunto, del Gruppo CRC). Risulta sempre più evidente che il ruolo della società civile è di vitale importanza per il corretto funzionamento dei meccanismi di monitoraggio internazionale e questo ci responsabilizza in modo particolare. È necessario mantenere alta l'attenzione di tutti, ognuno per il proprio ruolo, sui temi dell'infanzia e l'adolescenza, tanto che, in occasione delle celebrazioni del 20 novembre, Anffas ha lanciato un comunicato stampa, ripreso da più fonti, in cui ci chiediamo: *A 20 anni di distanza come si sono modificate le condizioni di vita dei bambini e degli adolescenti del nostro Paese? I bambini e gli adolescenti con disabilità godono degli stessi diritti di tutti i bambini? Sono bambini fino in fondo?* Ci risulta davvero difficile dire di sì se continuano ad essere numerosi i temi ancora scoperti, soprattutto quello sull'assenza di una raccolta dati sulla situazione dei bambini con disabilità in età 0-5 in Italia, senza i quali non è prefigurabile una seria programmazione.

Questa lacuna, insieme alla mancata definizione dei LIVEAS, alla presa d'atto della presenza di nuove forme di povertà che colpiscono duramente i bambini e adolescenti in Italia, sono state

riprese anche nel comunicato stampa del Gruppo CRC, pubblicato in occasione del lancio del "2° Rapporto supplementare alle Nazioni Unite sul monitoraggio della Convenzione sui diritti dell'infanzia e l'adolescenza in Italia" (che vi abbiamo già descritto), avvenuto contestualmente all'apertura della Conferenza Nazionale sull'infanzia di Napoli (rivelatasi un flop!).

Riservando ad un momento ed una sede più appropriati un'analisi approfondita delle questioni sollevate durante la Conferenza, ci preme sottolineare due temi che aspettano ormai una risposta da troppo tempo e senza i quali non sarà possibile programmare un'azione seria e sostenibile per la tutela e la promozione dei diritti dell'infanzia e dell'adolescenza. Parliamo del Piano Infanzia e dell'istituzione del Garante Nazionale per l'infanzia. I bambini residenti in Italia aspettano un Piano Nazionale, che in base all'attuale normativa dovrebbe avere cadenza biennale, dal lontano 2003. Ben 5 anni sono passati senza che al Governo si sia raggiunta un'intesa su ciò che c'è da fare e nulla di buono si prospetta all'orizzonte. Infatti è stata ulteriormente rimandata l'approvazione del Piano a fine gennaio nonostante la formulazione di una bozza di piano piuttosto completa da parte dell'Osservatorio Nazionale Infanzia.

Ci rimane di capire il perché e nessuno dei rappresentanti istituzionali presenti alla Conferenza di Napoli (pochissimi rispetto a quelli originariamente previsti) hanno fornito una spiegazione. Lo stesso dicasi per l'istituzione del Garante Nazionale per l'infanzia, figura di coordinamento che si rende sempre più indispensabile, anche alla luce del varo di alcune leggi regionali che ne istituiscono il Garante a livello territoriale e che risultano essere profondamente difformi l'una dall'altra, a completo scapito del principio di non discriminazione sulla base del luogo di nascita. Ci preme sottolineare che lo stesso Comitato delle Nazioni Unite, in una serie di Raccomandazioni rivolte al nostro Paese, ha segnalato l'urgenza di procedere in questo senso.

Insomma, tempi duri ci aspettano. Le Nazioni Unite verranno così a conoscenza, tra le altre cose, del fatto che, ad oggi, non è ancora stato varato un Piano Nazionale per l'Infanzia e l'Adolescenza (previsto per legge); che non è ancora stata costituita la figura del Garante Nazionale; che il nostro Paese sta arretrando in maniera allarmante sul fronte dell'inclusione scolastica.

Alla luce di tutto ciò, non possiamo che rafforzare il nostro impegno per la tutela e la promozione dei diritti dell'infanzia e dell'adolescenza in maniera costruttiva ed in un'ottica quanto mai di rete.

**COMUNICATO STAMPA ANFFAS ONLUS
IN OCCASIONE DELLA CELEBRAZIONE
DEI 20 ANNI DELLA CONVENZIONE
ONU SUI DIRITTI DELL'INFANZIA E
DELL'ADOLESCENZA**

L'interesse superiore del fanciullo deve essere preminente a qualsiasi ordine di priorità in tutte le decisioni di competenza delle istituzioni, dei tribunali e degli organi amministrativi. Così recita l'art. 3 della Convenzione sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza approvata dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite il 20 Novembre 1989 e ratificata dall'Italia con la legge 176 del 27 maggio 1991.

A 20 anni di distanza come si sono modificate le condizioni di vita dei bambini e degli adolescenti del nostro Paese? I bambini e gli adolescenti con disabilità godono degli stessi diritti di tutti i bambini. Sono bambini fino in fondo?

La situazione in Italia è fotografata dal rapporto supplementare sullo stato di attuazione della Convenzione redatto dal **Gruppo CRC** (Convention on the Rights of the Child) in cui 86 associazioni, tra cui Anffas Onlus, mettono in evidenza luci e ombre rispetto agli impegni assunti dai Governi che si sono succeduti nel nostro Paese negli ultimi 5 anni. Nel paragrafo **salute e disabilità** del rapporto, curato da Anffas Onlus, vengono denunciate varie criticità seguite da raccomandazioni alle varie istituzioni che nel nostro Paese hanno il compito di dare una risposta e trovare soluzioni per ciò che ancora non funziona, sottolineando l'importanza di collaborare con le associazioni.

I temi ancora "scoperti" sono purtroppo numerosi, primo fra tutti, l'assenza di una **raccolta dati sulla situazione dei bambini con disabilità in età 0-5 in Italia, senza i quali non è prefigurabile una seria programmazione.** Non esistono dati certi sulle diagnosi e soprattutto sugli strumenti utilizzati nel sistema sanitario per la loro definizione nonostante i progressi fatti in questo campo a livello internazionale. Si pensi che ancor oggi in molte regioni (anche del nord) l'attività del servizio di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza – fondamentale per esempio per la diagnosi e la definizione del progetto abilitativo - è scarsamente investita dal SSN di risorse umane ed economiche. Non esiste un progetto obiettivo sulla **disabilità in età evolutiva** e soprattutto non si vedono segnali di cambiamento. Vi è poi il grande tema del diritto alla **"presa in carico"**, ben compreso nella sua portata tecnica e politica dai vari interlocutori istituzionali ma non ancora regolamentato nonostante le forti pressioni che su questo capitolo arrivano dal mondo associativo. Chi fa che cosa, nel processo

di presa in carico in età evolutiva è ancora tutto da stabilire. Non abbiamo, inoltre, dati sull'impatto sociale che la condizione di disabilità comporta per esempio in termini di **povertà economica** della famiglia.

E' fuori discussione come i progressi in campo scientifico, clinico e tecnologico abbiano consentito un miglior inquadramento della disabilità e un suo miglior decorso durante l'età evolutiva e della vita in generale.

La legge 104 ha fatto molto per migliorare la condizione dei minori con disabilità, ma oggi è superata nei contenuti e deve necessariamente lasciare spazio ai nuovi paradigmi culturali della disabilità, che spostano l'attenzione dall'handicap e dalla patologia **mettendo invece al centro prima di tutto la persona come soggetto di diritti umani e civili e considerando, quindi, la disabilità come una situazione di salute in un contesto sfavorevole.**

All'impoverimento economico si accompagna un **impoverimento sociale**, frutto di barriere ed ostacoli posti all'accesso ai diritti, che fanno cornice a trattamenti discriminatori in numerosi campi della vita quali la scuola, le attività ricreative e sportive, l'accesso all'informazione che nullificano l'esigibilità di questi diritti fondamentali, **costituzionalmente sanciti.** Il rapporto supplementare del Gruppo CRC – scaricabile dal sito **www.gruppocrc.net** - accompagnerà il Rapporto Governativo che sarà "sotto esame" nei prossimi mesi da parte del Comitato dell'ONU. In occasione dei 20 anni della Convenzione ONU sui diritti dell'infanzia e del lancio del rapporto CRC, Anffas Onlus Nazionale annuncia la **"Prima conferenza regionale sulle politiche a favore dei bambini e degli adolescenti con disabilità"** che si terrà a **Milano nel mese di Febbraio 2010** in collaborazione con **Anffas Lombardia e Ledha.** La Conferenza sarà una prima occasione per avviare un percorso di conoscenza e di verifica dei comportamenti che su questa materia vengono attuati nelle nostre regioni, a partire dall'istituzione del **Garante Regionale per l'infanzia e l'adolescenza** (L.R. 6/09). Si partirà non a caso dalla Lombardia per capire come il **modello di welfare è allineato con i dettami della Convenzione ONU sui diritti dell'infanzia e su quelli più recenti della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità** e l'obiettivo è quello di proseguire il percorso anche nelle altre Regioni Italiane in cui Anffas è presente, dando la maggiore priorità a quelle del Sud, nelle quali il cammino per la rivendicazione dei diritti delle persone con disabilità è ancora più arduo e difficoltoso.

Roberto Speziale
Presidente Nazionale Anffas Onlus

Minori tra respingimenti, solitudine e nuove prospettive: come si stanno modificando le condizioni di vita dei bambini e degli adolescenti con disabilità nel nostro Paese

Michele Imperiali – Presidente Comitato tecnico scientifico Anffas Onlus

Minori tra respingimenti,
solitudine e nuove prospettive

Dal rapporto supplementare di monitoraggio dell'applicazione della Convenzione ONU sui diritti dell'infanzia (Gruppo CRC – ottobre 2009) esce una situazione certamente non brillante rispetto agli impegni assunti – ed in buona parte non mantenuti - da parte dei governi che in Italia si sono succeduti negli ultimi 5 anni.

Per quanto riguarda il capitolo **salute e disabilità** la sintesi della situazione è riassunta nella tre raccomandazioni finali che il gruppo CRC rivolge allo Stato ed alle Regioni (solo tre perché avevamo questo limite... altrimenti!) da cui vorrei partire per cercare di delineare cosa è stato fatto e cosa resta ancora da fare nel nostro Paese per garantire ai bambini con disabilità ed alle loro famiglie politiche per la salute e per l'inclusione sociale che comprendano anche questa condizione.

Ripropongo ancora una volta i tre ancoraggi di riferimento da cui parto ogni volta che imposto un ragionamento e/o una discussione in tema di diritti dell'infanzia.

Il primo riguarda il concetto di "superiore interesse del bambino" che, come recita l'art. 3 della Convenzione ONU sui diritti

dell'infanzia e adolescenza, deve essere preminente a qualsiasi ordine di priorità in tutte le decisioni di competenza delle istituzioni, dei tribunali e degli organi amministrativi.

Il secondo riferimento è la Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, firmata a New York il 30 marzo 2007 e ratificata dal Parlamento Italiano il 24 febbraio 2009 che sancisce nell'articolo 7 "Minori con disabilità", l'adozione di ogni misura necessaria a garantire il pieno godimento di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali da parte dei bambini con disabilità su base di eguaglianza con gli altri bambini, la preminente considerazione, in ogni azione concernente i bambini con disabilità, dell'interesse superiore del bambino e la garanzia



del diritto di esprimere liberamente le loro opinioni su tutte le questioni che li riguardano.

La rosa blu

Il terzo ancoraggio è la nostra Costituzione a cominciare dall'art. 3.

Detto questo veniamo alle tre raccomandazioni finali che abbiamo riportato nel rapporto supplementare CRC nel capitolo dedicato alla salute.

Ecco cosa abbiamo richiesto e a chi :

1. Al Ministero della Salute, del Lavoro e delle Politiche Sociali, Sottosegretariato alla Salute, alle Regioni, agli Enti Locali , nell'ambito delle rispettive competenze nella programmazione degli interventi di adottare metodologie e strumenti efficaci e condivisi per acquisire una banca dati precisa e aggiornata sulle diverse tipologie di disabilità in età evolutiva ed anche sulle variabili socio-demografiche a queste associate;

Le ragioni di questa richiesta stanno nel fatto che nel nostro Paese ancora oggi non si conosce l'entità quantitativa e qualitativa del fenomeno disabilità. Tutto è molto approssimativo. Dai dati epidemiologici al numero di minori che vengono colpiti da disabilità. Non sappiamo ancora, per esempio, quanti sono e come vivono i bambini in età 0-5. Non abbiamo dati certi sulle diagnosi e soprattutto sugli strumenti utilizzati nel sistema sanitario per la loro definizione nonostante i progressi fatti in questo campo a livello internazionale. Non abbiamo inoltre dati sull'impatto sociale che la condizione di disabilità comporta per esempio in termini di povertà economica della famiglia. Non esiste un progetto obiettivo sulla disabilità in età evolutiva e soprattutto non si vedono segnali di cambiamento.

2. Al Ministero della Salute, del Lavoro e delle Politiche Sociali, di attuare politiche aggiornate in campo sanitario e sociale ispirate ai nuovi paradigmi O.M.S. di salute e disabilità che garantiscano il diritto alla diagnosi certa e precoce nell'ambito del processo di presa in carico globale e continuativa che si sviluppi per tutto l'arco della vita, ad esempio, inserendo la «certezza diagnosi precoce» tra i Livelli Essenziali di Assistenza (LEA);

Abbiamo voluto intendere attraverso questa raccomandazione l'auspicio che dal nostro Ministero della Salute partano al più presto segnali di recepimento e di implementazione dei nuovi principi OMS sul concetto di salute e disabilità e soprattutto la necessità che tutti i bambini abbiano la certezza del "diritto alla diagnosi precoce" nell'

ambito dei LEA (Livelli Essenziali di Assistenza). Parlare il linguaggio universale ICF, ad esempio, aiuterebbe a rivedere tutte le nostre leggi di settore in una logica di aggiornamento. Legge 104 / 92 in primis. Ribadire il diritto alla diagnosi precoce e certa significa riportare all'attenzione delle nostre politiche sanitarie e socio-sanitarie il dubbio che questo ancora non venga garantito nel nostro Paese come diritto soggettivo. A parte le patologie sindromiche (quelle che si vedono dalla nascita - es. sindrome di Down) la tempestività della diagnosi e la possibilità di errore della stessa sono ancora fattori non monitorati soprattutto nei disturbi pervasivi dello sviluppo (es. autismo) e più in generale nelle malattie rare. Vi è poi il grande tema della "Presa in carico", ben compreso nel suo senso dai vari interlocutori istituzionali ma non ancora regolamentato nonostante le forti pressioni che su questo capitolo arrivano dal mondo associativo. Lo Stato e le Regioni declamano il diritto alla presa in carico della persona con disabilità ma non si è vista ancora una legge o un provvedimento attuativo di questo fondamentale principio. Chi fa che cosa, nel processo di presa in carico in età evolutiva è ancora tutto da stabilire. Si pensi che ancor oggi in molte regioni (anche del nord) l'attività del servizio di neuropsichiatria dell'infanzia e l'adolescenza - fondamentale per esempio per la diagnosi e la definizione del progetto abitativo - è considerata la cenerentola delle branche mediche. I NPI si contano sulle dita e gli ospedali e/o servizi attrezzati per la disabilità sono pochi e mal distribuiti sul territorio. Di fatto inesistenti al sud.

3. Alle Regioni e agli Enti Locali di realizzare, alla luce del decentramento delle politiche sociali a livello regionale, politiche e modelli di welfare regionali e locali di tipo "inclusivi" ispirati ai principi della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità ponendo il diritto alla salute e l'accessibilità ai servizi di tutti i bambini e gli adolescenti sopra qualsiasi ordine di priorità.

La modifica del titolo V della nostra Costituzione ha attribuito agli enti locali e alle Regioni piene autonomie per la definizione e l'implementazione dei modelli di welfare. Che cosa è successo da allora in tema di politiche a favore dell'età evolutiva? Dal nostro osservatorio Anffas rileviamo il dato del " poco o nulla". Non siamo a conoscenza di piani regionali per la salute e la disabilità, solo qualche regione nel proprio pia-

no sanitario ha dato spazio allo sviluppo delle attività di NPI (es. Lombardia), per il resto tutto come prima. I viaggi della speranza non sono cessati, i centri specialistici regionali sono pochi e prevalentemente al nord, così capita ancora che un bambino della Calabria, della Puglia della Sicilia, e di molte altre regioni (anche del nord) rischi di diventare grande prima di avere sostegno dagli enti pubblici preposti. Il problema dell'accessibilità ai servizi pubblici è gravissimo. Il fenomeno dei "ciarlatani" sempre pronti ad illudere famiglie su come poter guarire il figlio con disabilità non è estinto. L'interesse superiore del bambino pare essere ignorato, così vediamo asili nido senza bambini con disabilità, scuole materne con pochi bambini rispetto al numero che compare alla soglia della prima elementare quando la scuola pubblica diventa obbligatoria. Vediamo ricomparire il problema del sommerso dell'età 0-5 a conclusione della scuola dell'obbligo in un'età, quella adolescenziale, in cui ci si dovrebbe impegnare al massimo per garantire la crescita dei giovani e dare a loro e alle loro famiglie delle prospettive. Succede invece che sempre più spesso gli adolescenti trascorrono le loro giornate in casa sia per mancanza di servizi sia perché gli stessi hanno un costo non sostenibile dalle famiglie. Alcune Regioni hanno impostato il modello di welfare per gli adolescenti con disabilità sulla formula della domiciliarità (in sostanza vi diamo dei soldi - voucher - per tenervi in casa i vostri figli). L'aspetto più preoccupante è che molte famiglie ci cascano e, per dirlo fino in fondo purtroppo anche qualche associazione che non pare opporre resistenza a questa soluzione. Vostri e basta.

Se questa è la fotografia (in realtà solo tre scatti di uno spaccato molto più complesso) *come si stanno modificando le condizioni di vita dei bambini e degli adolescenti con disabilità nel nostro Paese?*

E' fuori discussione come i progressi in campo scientifico, clinico e tecnologico abbiamo consentito un miglior inquadramento della disabilità e un suo miglior decorso durante l'età evolutiva e della vita in generale. La legge 104 ha fatto molto per migliorare la condizione dei minori con disabilità a cominciare dal pieno diritto all'integrazione scolastica. Oggi questa legge è superata. Ha quasi 18 anni e se consideriamo i paradigmi culturali a cui fa riferimento - il vecchio concetto di handicap - ne ha quasi 30! Gli strumenti di comunicazione come il web hanno consentito

di migliorare la rete delle conoscenze e delle informazioni e molte leggi hanno consentito alle persone con disabilità e alle loro famiglie di affrontare meglio questa condizione. I servizi di diagnosi e cura sono distribuiti sul nostro territorio a macchia di leopardo, il processo di presa in carico (pietra miliare della Legge 328/2000) ha pochi esempi di concretezza, l'inclusione scolastica è a rischio. La crisi economica che stiamo attraversando non risparmia ovviamente le persone più vulnerabili. Dell'assistenza ai malati, agli anziani alle persone con disabilità ed ai bambini non se ne parla.

Gli urlatori della politica e i bla...bla della stampa e delle TV si occupano di tutt'altro facendo diventare la famiglia il più grande ammortizzatore sociale di tutti i tempi. Il problema di fondo che si sta respirando nel campo della disabilità si chiama "solitudine". Ognuno deve trovare la strada per cavarsela e molte famiglie non ci riescono.

Questo Governo (ma anche il precedente) non ha fatto nulla per il sociale. Ha saputo inventar la social card senza curarsi della dignità delle persone e togliendo l'ICI ha messo in ginocchio i Comuni che con questa tassa avevano più possibilità di sostenere il sociale. E che fine ha fatto il fondo per non autosufficienza? Che manovra vi è dietro al patto della salute per razionalizzare le risorse in sanità? Ma mi chiedo anche, dove sono i cittadini? Dove sono le associazioni?

Tornando alla domanda di partenza *"come si stanno modificando le condizioni di vita dei bambini e degli adolescenti con disabilità nel nostro Paese?"* mi verrebbe da dire...eravamo sulla buona strada, ma adesso siamo fermi, respinti...peggio... ignorati. Soli.

L'esperienza Anffas con il gruppo CRC ci ha fatto capire come la strategia trasversale inter-associativa rappresenti la migliore strada per portare avanti gli interessi di tutti i bambini e adolescenti e quindi anche di coloro che vivono la condizione di disabilità.

Sono fermamente convinto che le condizioni di vita dei minori (di tutti i minori) dipenderà molto dalle capacità delle grandi associazioni come la nostra di fare sistema con tutte le altre che non si occupano necessariamente di disabilità.

E' una strategia che vedo con grande favore anche in prospettiva dell'attuazione della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità che riguarda tutta la società civile e non solo le associazioni di "categoria".

Dobbiamo essere noi i primi ad esserne convinti!

Nuovi orientamenti governativi in materia scolastica: situazione attuale e riflessioni

Lilia Manganaro – Consigliere Nazionale Anffas Onlus con delega alle politiche per l'inclusione scolastica
- Responsabile Sportello Nazionale Anffas Onlus per l'Inclusione Scolastica

Nuovi orientamenti governativi
in materia scolastica

Il cambiamento del quadro politico ha determinato una nuova situazione nella scuola.

Anffas Onlus, anche attraverso il proprio "Sportello nazionale per l'inclusione scolastica", si è data il compito di osservare ed intervenire per dare continuità al processo d'inclusione, ed ha seguito con grande preoccupazione, assieme alle altre associazioni, gli interventi del Ministro Gelmini che venivano comunicati agli organi di stampa, attraverso le delibere e gli atti legislativi; Anffas ha inviato al Governo e al Presidente della Repubblica un comunicato stampa in cui ha evidenziato le gravi carenze che hanno segnalato le famiglie: classi sovraffollate, riduzione ore di sostegno.....

Con il concorso delle associazioni presenti nella Consulta dell'Osservatorio del MIUR, nei mesi estivi il Ministero ha steso e pubblicato le nuove Linee Guida che confermano il contesto normativo in vigore. La legge 104 del '92 e le norme che negli anni hanno garantito il processo di inclusione scolastica degli alunni con disabilità e favorito l'innovazione didattica-educativa a favore di tutti gli alunni, non sono state modificate né tanto meno abrogate.

L'assenza di interventi normativi attorno a questo argomento, però, non ha eliminato, come accennato prima, i problemi che si sono ripresentati in tutta la loro gravità con l'inizio dell'anno scolastico attuale (2009/2010). Mol-

te difficoltà, già presenti in passato, oggi sono rafforzate dai cambiamenti introdotti per tutta la popolazione scolastica e che attraversano tutti gli ordini di scuola modificando profondamente e drasticamente il contesto culturale, economico, organizzativo pedagogico e didattico che ha connotato la scuola italiana e favorito l'inclusione scolastica.

In tale contesto ci preme evidenziare le importanti contraddizioni che si sono realizzate e che alimentano ambiguità, creano equivoci, non consentono di trovare risposte adeguate ai tanti problemi sorti e segnalati.

I principali cambiamenti riguardano:

1. L'ASSETTO ECONOMICO E LE RISORSE

Nella scuola italiana si spende troppo, le risorse sono troppe (gli insegnanti).

Non ci si chiede perché e dove, nei tempi di crisi si taglia. Non si pone la domanda: forse la scuola italiana è diversa? Gli investimenti sono rivolti alla scuola o agli alunni? I pochi soldi disponibili sono assegnati alla scuola in generale (compresa la scuola privata) o alla scuola dove tutti possono andare?

2. L'ASSETTO ORGANIZZATIVO

Per fare quadrare i conti cambia l'**assetto organizzativo**. Sembra che questo sia ininfluenza sul tipo di scuola che vogliamo e che prefiguriamo. La durata del tempo scuola è ridotta e, così pure, le ore di alcune discipline. L'organizzazione del lavoro cambia per evitare sprechi e sovrapposizioni.

Nella scuola primaria viene abolito il team degli insegnanti, ma non può essere abolito il tempo lungo richiesto dalle famiglie. Nella scuola secondaria di I° grado (la ex scuola media) il “tempo lungo” continua soltanto nelle classi seconde e terze. Le ore di insegnamento sono tutte ore frontali, eliminate compresenze e progetti particolari. Soltanto le esperienze avviate possono completarsi. Il lavoro di gruppo degli insegnanti non è riconosciuto perché appare uno spreco in una scuola organizzata su discipline separate.

3. IL QUADRO PEDAGOGICO - DIDATTICO

Tutto questo contribuisce a cambiare radicalmente il quadro **pedagogico e didattico**. Ciò è confermato e sostenuto dalla reintroduzione in tutti gli ordini di scuola della valutazione numerica e dalle disposizioni in ordine al passaggio da una classe a quella successiva o da un ordine di scuola all'altro. Questa semplificazione piace a molte famiglie che finalmente hanno avuto modo di non dover fare lo sforzo di comprendere i “giudizi” e ad una parte degli insegnanti che non avevano mai ben compreso a cosa servisse tanto lavoro di elaborazione. L'introduzione acritica e generalizzata (in parte i giudizi sono stati reintrodotti senza però modificare il nuovo impianto della valutazione) di tale strumento, soprattutto nella scuola di base appare deleterio ed incomprensibile. Un 5 in una sola disciplina, anche nella scuola primaria, costituisce un impedimento al passaggio alla classe successiva. La frammentazione del sapere, la separazione delle discipline, degli insegnamenti e degli insegnati è realizzata.

4. SELEZIONE O ORIENTAMENTO?

Da quanto fin qui detto emerge una scuola nuova e diversa rispetto a quella nota e vissuta. Scuola, dicono, che si propone di essere “dell'eccellenza”, ma taglia risorse, non ridistribuisce per correggere gli errori e le sperequazioni. Scuola del “merito” che vuole premiare gli “eccellenti” ma che di fatto produce, soprattutto nei primi ordini di scuola, selezione (come si è rilevato al termine dell'anno scolastico 2008/2009). Scuola della separazione tra la quotidianità dell'esperienza formativa (*il processo*) che non trova spazio e riconoscimento nella *valutazione* degli *esiti* che invece penalizza chi a questi esiti previsti non è adeguato.

La necessità di una valutazione generale è invece indispensabile alla comunicazione, al confronto costruttivo ed alla generalizzazione dei percorsi,

strumento/occasione per orientare risorse, per offrire *accoglienza* alle diversità, non scardinare le alleanze sociali (alunni con disabilità e alunni stranieri tenuti separati nelle disposizioni normative, ma ugualmente a rischio di esclusione ed emarginazione unitamente a quanti non rispondono e si adeguano al modello - verifiche ministeriali - proposto).

E agli **alunni con disabilità** in tutto questo cambiamento che cosa accadrà? Che senso avrà la loro presenza in una classe impegnata a immagazzinare conoscenze da dimostrare in occasione delle valutazioni finali? Quali attenzioni e progetti potranno essere immaginati, elaborati, condivisi e realizzati dagli insegnanti impegnati a non “perdere tempo” in attività che non troveranno spazio e opportunità di verifica dagli “organi superiori”?

Come potranno conciliarsi il diritto ai percorsi individualizzati, il riconoscimento dei diversi tempi di apprendimento e sviluppo che caratterizzano soprattutto i primi anni della scolarizzazione? Dove collocare l'accoglienza delle diversità e l'incertezza dell'esito di un percorso formativo, oltre che educativo? Quali percorsi di orientamento per bambini che nel diventare “grandi” mostrano interessi ed attitudini diverse tutte ugualmente degne di essere riconosciute, sollecitate e valorizzate?

In sintesi: la verifica dei percorsi come si raccorda con la valutazione degli esiti?

E per finire, quali diverse attenzioni rivolgiamo ai primi anni degli alunni e della scuola? Che scuola e che società vogliamo?

Avranno più compagni perché il loro numero in ciascuna classe sarà aumentato, per il resto tutto sarà come prima: saranno confermate le disfunzioni esistenti anche nel passato mentre saranno negate, non riconosciute, le prassi che hanno riscosso successo e attorno alle quali una parte non irrilevante del mondo della scuola e dei centri di ricerca si è riconosciuta durante un trentennio di lavoro. Dimentichiamo/omettiamo quanto sia cambiata l'esperienza di vita degli alunni con disabilità e delle loro famiglie. Sicuramente non per tutti il percorso formativo ha avuto uguale significato ed esito, ma oggi molti hanno sviluppato autonomie personali e sociali, modalità comunicative, abilità operative spendibili in ambienti di lavoro protetti o non protetti, maturato identità personali che trovano realizzazione nelle esperienze di vita adulta autonoma.

“Una Vita non si boccia. Mai”

Mozione Finale Convegno Internazionale. La qualità dell'integrazione scolastica

“Una Vita non si boccia. Mai”

Pubblichiamo di seguito la mozione finale “Una vita non si boccia. Mai” del Convegno Internazionale “La qualità dell’Integrazione Scolastica” promosso dal Centro Studi Erickson e tenutosi a Rimini il 13, 14 e 15 novembre scorso.

Al convegno, patrocinato anche dalla nostra associazione, ha partecipato una delegazione di Anffas Onlus Nazionale e diverse delegazioni delle strutture associative regionali e locali ed è intervenuta, in qualità di relatrice, la nostra consigliera delegata Lilia Manganaro.

Mozione finale

«Una vita non si boccia. Mai»

Più di 4000 persone da tutta Italia, del mondo della scuola, dei servizi sanitari e sociali, dell’università e della ricerca, nonché familiari di persone con disabilità, si sono incontrate, come ogni due anni, a Rimini nel più importante appuntamento nazionale sui temi dell’inclusione scolastica e sociale.

È stato un momento di appassionato incontro non solo scientifico e pedagogico, sullo sviluppo della qualità del nostro lavoro. È stato, come sempre, anche un incontro di valore civile, di riconoscimento dell’identità di chi crede in una società inclusiva e non si arrende mai.

Due anni fa, i partecipanti alla sesta edizione del convegno hanno approvato una speciale «carta di impegni» nella quale ognuno ha condiviso di

agire con la durezza e la tenerezza che l’argomento richiede, partendo dal proprio lavoro, per dare qualità all’integrazione senza alibi e reticenze.

Con la stessa durezza e tenerezza di due anni fa, confermiamo il nostro impegno personale.

Ma altrettanto denunciemo i rischi di deriva sociale che viviamo ogni giorno e che temiamo portino oggi a un punto di non ritorno. Temiamo cioè il declino di una vera integrazione, verso nuove forme di esclusione, di carità compassionevole, di assistenzialismo, cioè l’opposto di una naturale realizzazione di diritti elementari, che pensavamo conquistati una volta per tutte: diritto alla qualità della vita, allo studio, al lavoro, alla relazione, allo sviluppo di tutte le potenzialità ed eccellenze, alla cura come rispetto e dignità, all’autodeterminazione, alla non discriminazione e pari opportunità.

Quest’epoca ci chiede una denuncia civile e ragionata che coinvolge tutto il nostro paese, dai soggetti politici, a quelli sociali, economici, e culturali: siamo in un paese che è ancora di eccellenza per l’integrazione in Europa ma che rischia tra non molto di diventare solo un ex.

Signori politici, amministratori, responsabili istituzionali!

Non dimenticate mai che la disabilità attraversa la vita, è nella vita, non è un destino fuori di noi.

Potrebbe capitarvi un giorno di avere bi-

sogno di una carrozzina, di pannoloni, di riabilitazione, di avere un figlio o un parente con disabilità.

Capireste allora il troppo grande scarto tra le tante buone parole delle nostre leggi e i fatti concreti che si realizzano nella quotidianità del governo dell'integrazione.

Per troppi di voi la Legge 104, la Legge 328 sul progetto di vita, la stessa convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità sono, se vediamo i fatti, petizioni astratte, chiacchiere buoniste, illusioni di diritti mai davvero concretamente realizzati per tutti. Mentre il mondo ci interroga su come abbiamo fatto a creare un modello scolastico inclusivo, l'Italia è assente dalla Conferenza di Salamanca del 2009, il più importante appuntamento internazionale sull'inclusione.

L'abulia, la marginalità di interesse istituzionale, la troppa varietà di comportamenti istituzionali a macchie di leopardo nel paese, denunciano la vostra assenza di visione del futuro: ogni negativa integrazione di ogni singolo giovane diventa un costo sociale ed economico in più nel futuro, oltre che una dolorosa lesione di diritti, soprattutto una perdita di umanità. Con la vostra abulia voi bocciate troppe vite.

Ciò che vi chiediamo non sono solo investimenti economici, ma anche una diversa cultura del servizio pubblico, dove governance attiva, promozione, qualità dei servizi si alleano con ogni persona disabile diventando fatti, non parole, diritti e non carità, responsabilità condivisa e non estenuante contrattazione personale per i diritti quotidiani negati.

Per questo condividiamo il grido d'allarme che le federazioni delle persone con disabilità della FISH e della FAND hanno lanciato in questi giorni.

L'elenco delle vostre abulie sarebbe lungo. Ci basta qui segnalarvi la scarsa attenzione alla formazione di tutti gli operatori scolastici sul tema dell'integrazione, accompagnata da disattenzione sulla qualificazione e organizzazione del personale specifico per l'integrazione, spesso considerato di fatto marginale e accessorio, più una concessione alla pietà che un progetto di sviluppo.

Ci basta segnalarvi l'abnorme aumento del numero degli alunni per classe, fuori dal DPR 81/09 e da qualsiasi buon senso pedagogico, in presenza di un grande numero di alunni con disabilità, a discapito di una minima qualità dell'insegnamento per tutti.

Ci basta segnalarvi come i processi scolastici in

atto sembrano confondere merito con selezione, come se l'integrazione con successo dell'alunno con disabilità non fosse il primo indicatore di eccellenza per tutti gli altri.

*Vogliamo quindi dire a voi chiaro e tondo **basta**, almeno noi che con durezza e tenerezza giorno per giorno lavoriamo nell'integrazione, ricevendo da questa esperienza un senso vero della vita e uno scopo alto di umanità.*

Signori sindacalisti!

Non dimenticate mai che la disabilità attraversa la vita, è nella vita, non è un destino fuori di noi.

Potrebbe capitarvi un giorno di avere bisogno di una carrozzina, di pannoloni, di riabilitazione, di avere un figlio o un parente con disabilità.

Capireste allora che tra il giusto interesse del lavoratore e il diritto della persona con disabilità bisogna una volta per tutte scegliere a favore della seconda. È ora di sostenere, ad esempio, senza drammi che la continuità didattica del docente di sostegno è necessaria senza se e senza ma, che questa professione va ben selezionata e formata, e va valorizzata la sua professionalità non come alibi per entrare nei ruoli. È ora soprattutto di sostenere che tutti i docenti – assolutamente tutti – debbano essere esperti di inclusione. È ora di riconoscere insieme che conta di più il diritto di ogni bambino ad essere promosso e non bocciato da regole contrattuali corporative. Non vi pare che così si renderebbe il lavoro docente migliore, più professionale per tutti?

Con il vostro corporativismo voi bocciate troppe vite.

*Anche a voi diciamo, quindi, chiaro e tondo **basta**, almeno noi che con durezza e tenerezza giorno per giorno lavoriamo nell'integrazione, ricevendo da questa esperienza un senso vero della vita e uno scopo alto di umanità.*

Signori delle chiese e del terzo settore!

Crediamo e speriamo che anche voi condividiate i diritti inalienabili di ogni persona umana ad avere una vita dignitosa, aperta, di autorealizzazione. Vi chiediamo quindi più coerenza con questi principi per evitare che tra alcuni di voi prevalga un assistenzialismo caritatevole, l'offerta mimetizzata di istituzioni chiuse, con classi speciali e differenziali, evitando una sorta di business della carità a fronte delle manchevolezze

dei sistemi sociali pubblici e aperti di integrazione: Non fate degli errori pubblici un vostro affare, siate invece con noi a migliorare la qualità dell'integrazione.

Non bocciate nessuna vita assieme a noi, assieme a quella grande scuola di Barbiana, del nostro comune ispiratore

Don Lorenzo Milani, per il quale «la scuola che espelle Gianni non ha diritto di chiamarsi scuola».

Signori dell'economia e della produzione!

Non dimenticate mai che la disabilità attraversa la vita, è nella vita, non è un destino fuori di noi.

Potrebbe capitarvi un giorno di avere bisogno di una carrozzina, di pannoloni, di riabilitazione, di avere un figlio o un parente con disabilità.

Capireste allora che la vostra apparente furbizia per evitare di assumere un cittadino disabile, aggirando le leggi, rende la qualità della nostra ricchezza nazionale inquinata, il profitto una vera ingiustizia. Ma perdetevi così anche un'opportunità di fare delle imprese e del lavoro un patrimonio capace di fare insieme sviluppo economico e civiltà del lavoro.

*Anche a voi diciamo chiaro e tondo **basta**, ricordandovi che la recente crisi economica non è derivata dai lavoratori che chiedono lavoro stabile e salari decenti, e neppure dai disabili che chiedono un lavoro dignitoso, ma dall'ingordigia di alcuni di voi che hanno speculato nella finanza, alla faccia di una migliore distribuzione delle ricchezze. Voi rischiate così di bocciare la vita di tanti, non solo dei disabili, se non saremo insieme capaci di trovare una nuova etica nell'economia e nel lavoro.*

Signori cittadini qualsiasi della nostra Italia!

Non dimenticate mai che la disabilità attraversa la vita, è nella vita, non è un destino fuori di noi.

Potrebbe capitarvi un giorno di avere bisogno di una carrozzina, di pannoloni, di riabilitazione, di avere un figlio o un parente con disabilità

Capireste allora che la disabilità riguarda tutti, che non è bene girarsi dall'altra parte perché oggi non vi riguarda. Capireste che quel bambino compagno di banco di vostro figlio è una risorsa di civiltà e di apprendimento per tutti, non un peso perché così vostro figlio non va avanti.

Vi diciamo che non serve pietà, non serve beneficenza, non serve commuoversi per qualche lacrimevole storia che passa in tv, ma partecipare tutti con responsabilità al destino di ogni nostro vicino di casa. Il destino di tutti è il vostro personale destino.

Non bocciate la vita degli altri, perché vi interessa solo la promozione della vostra. Così bocciate la vostra umanità.

*Anche a voi diciamo **basta** al disinteresse, alla pietà ingenua che spesso diventa cinica, ve lo diciamo noi che con durezza e tenerezza giorno per giorno lavoriamo nell'integrazione, ricevendo da questa esperienza un senso vero della vita e uno scopo alto di umanità.*

L'emergenza educativa e sociale a cui molti dicono di porre oggi attenzione, spesso disseminando più paura che speranza, ha bisogno di credere invece in tutte le persone, oggi più che nel passato, ora che nelle nostre classi e nelle nostre città aumenta l'eterogeneità individuale, sociale ed economica.

Un balzo in avanti di eguaglianza, di comunità e di solidarietà, è la nostra unica possibile eccellenza per il futuro, non la nascita di nuovi ghetti, il brevetto di nuovi farmaci chimici e ideologici miracolosi, l'organizzazione coatta di nuovi sofisticati assistenzialismi.

Non bocciamo nessuna vita, ve lo diciamo noi che quotidianamente viviamo con le vite che rischiano esclusione e abbandono.

Come ci ha insegnato De Andrè, dai diamanti non nasce niente, dal letame nascono i fiori.

È dalla vita di ognuno, a partire da quella più difficile da realizzarsi, che la vita ha senso per tutti, anzi spesso dal letame nasce migliore di quella che nasce nel lusso e nell'apparenza.

Non è l'eccellenza di alcuni che renderà felice una società, ma se questa è aperta a tutti, in una terra comune fertile per la vita di ognuno, una società diventerà felice per valori essenziali condivisi (alla dignità, allo sviluppo, alla felicità realisticamente possibile) realizzati a partire da chi ha avuto di meno.

Con la solita durezza e con la solita tenerezza, noi siamo ancora qui ad impegnarci in prima persona, proprio per questo non possiamo fare sconti a nessuno né trovare attenuanti.

Come ci dice lo slogan di questo convegno: «**quando il gioco si fa duro, i duri iniziano a giocare**» e dunque **felici di essere italiani se e perché accoglienti.**

Le Linee Guida del Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca per l'Integrazione Scolastica degli alunni con disabilità: in sintesi...

Roberta Speciale - Responsabile Area Comunicazione e Politiche Sociali Anffas Onlus

Le Linee Guida del Ministero

Il Ministero dell'Istruzione dell'Università e della Ricerca ha emanato, il 4 agosto scorso, le "Linee guida per l'integrazione scolastica degli alunni con disabilità".

Come recita la nota che ne ha accompagnato il lancio, si tratta di un documento di ricognizione normativa, che ha l'intento di fornire agli operatori scolastici una visione organica in materia che possa avere la funzione di utile strumento per l'effettiva realizzazione del principio dell'inclusione scolastica.

Il documento in questione è stato oggetto di alcune riunioni della Consulta delle Associazioni di persone con disabilità, istituita presso il Ministero e che svolge, appunto, funzioni di "consulenza" alle quali ha partecipato anche Anffas Onlus, unitamente ai rappresentanti di numerose altre associazioni aderenti alla Fish ed alla Fand.

Seppur permangano alcune perplessità, soprattutto circa la tempistica della pubblicazione e la poca chiarezza su alcuni nodi cruciali, quali ad esempio il numero massimo degli alunni per classe in presenza di uno studente con disabilità, il documento ribadisce una serie di principi condivisi dalle associazioni ed elenca una serie di diritti da tempo oggetto di "battaglie" e

rivendicazioni per la loro esigibilità.

Per questo motivo, riteniamo utile riportare di seguito una sintesi dei punti salienti del documento, ricordandovi che quello integrale è disponibile sul nostro sito internet www.anffas.net ed è stato pubblicato sulla nostra agenda sociale 2010 "Tutti a scuola, senza se e senza ma!" (che è possibile richiedere scrivendo a nazionale@anffas.net).

Le Linee guida si compongono di 3 parti.

La **prima parte**, intitolata "Il nuovo scenario. Il contesto come risorsa" contiene una panoramica sui principi generali, individuabili tanto nell'ordinamento italiano quanto in quello internazionale, concernenti l'inclusione scolastica.

In tale contesto, vengono innanzitutto illustrati i **principi costituzionali e la legislazione italiana** in materia, con particolare riferimento a:

- **gli articoli 3 e 34 della Costituzione**, che sanciscono, rispettivamente, la pari dignità sociale ed uguaglianza dei cittadini ed il compito della Repubblica di rimuovere tutti gli ostacoli che ne limitano la libertà e l'uguaglianza, ne impediscono il pieno sviluppo e l'effettiva partecipazione e che "la scuola è aperta

a tutti". Si fa riferimento anche all'art. 38 che specifica che "gli inabili e i minorati hanno diritto all'educazione";

- **la Legge 118/71**, che, all'art. 28, ha disposto che l'istruzione debba essere svolta all'interno delle scuole normali, superando il modello di quelle speciali, che però comunque non aboliva, lasciando la scelta dell'inserimento alle famiglie. La legge disponeva inoltre che agli alunni con disabilità venisse assicurato il trasporto, l'accessibilità degli edifici e l'assistenza;
- **la Legge 517/77**, che ha stabilito con chiarezza presupposti e condizioni, strumenti e finalità dell'integrazione scolastica, stabilendo la presa in carico degli alunni con disabilità da parte del Consiglio di Classe anche attraverso l'introduzione dell'insegnante di sostegno. Tali principi sono stati, poi, più volte ribaditi dalla

Corte Costituzionale (a partire dalla Sentenza n. 217/87) che ha dichiarato il diritto pieno ed incondizionato di tutti gli alunni con disabilità alla frequenza scolastica;

- **la Legge 104/92**, che ha ampliato il principio dell'integrazione scolastica e sociale come momento fondamentale per la tutela delle persone con disabilità, individuando nel Progetto Educativo Individualizzato (PEI) e nel Profilo Dinamico Funzionale (PDF) i momenti concreti nei quali si esercita il diritto all'istruzione degli alunni con disabilità;
- **il DPR 24 febbraio 1994**, che ha individuato i soggetti e le competenze degli Enti Locali, delle Aziende Sanitarie Locali e delle Istituzioni

scolastiche nella definizione della Diagnosi Funzionale (DF), del PEI e del PDF

L'exkursus normativo, prosegue poi con la **Convenzione Onu sui Diritti delle Persone con Disabilità**, ratificata dall'Italia con L. 18/2009, concentrandosi, in particolare, sull'art. 24, dedicato interamente all'educazione ed all'istruzione.

La prima parte si conclude con un accenno all'**ICF, Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute**, approvata dall'OMS nel 2001, che contiene il modello bio-psico-sociale della disabilità, promuovendo un approccio globale alla persona che tenga conto anche del suo contesto personale, naturale, sociale e culturale.



La **seconda parte**, intitolata "**L'Organizzazione**", entra invece nel merito delle pratiche scolastiche, individuando problematiche e proposte di intervento concernenti

vari aspetti e soggetti istituzionali coinvolti nel processo di inclusione.

Innanzitutto, viene delineato il **ruolo degli Uffici Scolastici Regionali**, definito "strategico ai fini della pianificazione/programmazione/governo delle risorse e delle azioni a favore dell'inclusione scolastica" ed i quali dovrebbero:

- attivare iniziative volte alla stipula di Accordi di programma regionali riconducendo le iniziative regionali ad un quadro unitario compatibile con i piani e programmi nazionali, anche attraverso la costituzione di GLIR (Gruppi di Lavoro Interistituzionali);
- organizzare attività di formazione per i Dirigenti scolastici ed il personale della scuola

(compreso quello ATA);

- favorire la costituzione di reti territoriali per la realizzazione delle attività formative e di iniziative volte all'inclusione scolastica;
- potenziare il ruolo ed il funzionamento dei Centri di Supporto Territoriale istituiti dal progetto "Nuove Tecnologie e Disabilità" e dei Centri di Documentazione/Consulenza/Ascolto.

Si passa, poi, ai **Rapporti Interistituzionali**, con il riferimento al concetto di *Governance*, inteso come la capacità delle istituzioni di coordinare e orientare l'azione dei diversi attori del sistema sociale e formativo valorizzando le attività di regolazione e orientamento. In questo paragrafo si sottolinea l'importanza a tal fine dei Tavoli di Concertazione (costituiti possibilmente in ambienti territoriali che coincidano con quelli dei Piani di Zona), all'interno dei quali collocare anche la "rete" di scuole e a cui partecipino tutti i soggetti che concorrono all'attuazione del progetto di vita degli alunni con disabilità.

La **terza parte**, infine, che ha come titolo "**La dimensione inclusiva della scuola**", offre una panoramica dei diritti, degli attori, delle competenze e degli strumenti atti a realizzare il percorso di inclusione scolastica degli alunni con disabilità.

In primo luogo, viene analizzato il **ruolo del dirigente scolastico**, rispetto al quale le linee guida intendono "dare delle direttive generali sulla base delle quali assicurare, pur in presenza di situazioni territoriali diverse e complesse, l'effettività del diritto allo studio degli alunni con disabilità, mediante risposte adeguate ai loro bisogni educativi speciali".

In questo paragrafo viene dapprima affrontato il tema della **leadership educativa e culturale dell'integrazione**, ricordando che il Dirigente scolastico è il garante dell'offerta formativa dell'istituto scolastico, per tutti gli alunni (quindi, ovviamente, anche quelli con disabilità) e che il Piano dell'Offerta Formativa (POF) è inclusivo quando prevede nella quotidianità delle azioni da compiere, degli interventi da adottare e dei

progetti da realizzare la possibilità di dare risposte precise ad esigenze educative individuali e che "la presenza di alunni disabili non è un incidente di percorso, un'emergenza da presidiare, ma un evento che richiede una riorganizzazione del sistema in via previsionale e che rappresenta un'occasione di crescita per tutti". Ai Dirigenti viene richiesto, inoltre, anche e soprattutto in relazione all'autonomia funzionale delle istituzioni scolastiche, un buon livello organizzativo, inteso come definizione di una serie di "punti fermi", stabiliti sulla base di principi garantiti per legge, entro i quali sviluppare la progettualità aperta della scuola autonoma. Nelle linee guida si ribadisce, inoltre, che il Dirigente deve rendere operative le indicazioni contenute nel POF, elaborato con il contributo del Collegio dei Docenti e del Consiglio d'Istituto, in merito all'inclusione scolastica.

Riassumendo, quindi, al Dirigente Scolastico, in via generale, è richiesto di:

- promuovere ed incentivare attività di aggiornamento e formazione di tutto il personale della scuola;
- valorizzare progetti atti a potenziare il processo di inclusione;
- guidare e coordinare azioni/iniziative/attività connesse con le procedure previste dalle norme di riferimento (compresa la formazione delle classi e l'utilizzo degli insegnanti di sostegno);
- indirizzare l'operato dei singoli Consigli di Classe/Interclasse affinché promuovano e sviluppino occasioni di apprendimento, favoriscano la partecipazione alle attività scolastiche e collaborino alla stesura del PEI;
- coinvolgere attivamente le famiglie nell'intero percorso (con particolare riferimento all'elaborazione del PEI);
- curare il raccordo con le diverse realtà territoriali;
- attivare specifiche azioni di orientamento per assicurare la continuità della presa in carico degli alunni anche nei passaggi da un grado di scuola all'altro e nei percorsi post-scolastici;

- adoperarsi per rimuovere eventuali barriere architettoniche e/o senso-percettive.

Il paragrafo relativo al ruolo del Dirigente scolastico si sofferma, in seguito, sul tema della **programmazione**, ribadendo che la progettazione educativa per gli alunni con disabilità deve essere costruita con rispetto ai principi sanciti dalla Legge, che sancisce, tra l'altro, che la condizione di disabilità non può essere un impedimento rispetto al diritto all'istruzione ed all'educazione e che l'inclusione scolastica ha come obiettivo lo sviluppo delle potenzialità della persona con disabilità nell'apprendimento, comunicazione, relazione e socializzazione.

La progettazione educativa, inoltre, si ricorda, deve essere concertata all'interno dei Gruppi di Lavoro definiti a tal fine per legge e la cui costituzione è obbligatoria e il Dirigente deve provvedere anche affinché questi vengano riuniti in orari compatibili per la presenza di tutte le componenti chiamate a parteciparvi, con un chiaro riferimento, in tal senso, a tutto il personale docente (quindi sia quello curricolare, nella sua intenzione, che quello di sostegno) nonché alla famiglia. In questo paragrafo vengono toccati, inoltre, degli aspetti centrali per il successo dell'inclusione scolastica, che il Dirigente Scolastico è chiamato a garantire, che è importante sottolineare, quali:

- il fatto che la costituzione di laboratori che accolgano più alunni con disabilità per quote orarie anche minime, nonché per prolungati e reiterati periodi dell'anno scolastico è contraria alla Legge (con particolare riferimento alla L. 104/92);
- la necessità che via sia una programmazione comune fra docenti curricolari e per le attività di sostegno per la definizione del PEI e che gli stessi devono cooperare e sono corresponsabili per rendere concretamente esigibile il diritto allo studio degli alunni con disabilità;
- il diritto della famiglia ad essere pienamente coinvolta nella programmazione, cui deve essere resa disponibile anche tutta la relativa documentazione;

- l'importanza del fascicolo individuale dell'alunno con disabilità, previsto a partire dalla scuola dell'infanzia (o comunque dal momento della scolarizzazione), con attenzione ai passaggi da un grado all'altro di istruzione.

Viene, poi, indagato il tema della **flessibilità**, intendendo con tale termine la "flessibilità organizzativa e didattica prevista dall'autonomia funzionale delle istituzioni scolastiche (che) consente di articolare l'attività di insegnamento secondo le più idonee modalità per il raggiungimento del successo formativo di tutti gli alunni [...] fermo restando il rispetto dei principi inerenti la normativa di legge" (a questo proposito viene portato ad esempio il fatto che l'insegnante di sostegno non possa essere utilizzato per svolgere altre funzioni se non quelle strettamente connesse al progetto di inclusione).

Anche in questo caso, vengono fornite ai Dirigenti Scolastici alcune raccomandazioni/segnalazioni:

- prevedere forme di consultazione obbligatorie fra gli insegnanti e le altre figure coinvolte nel progetto di inclusione per garantire la continuità operativa ed educativo-didattica nel passaggio tra i cicli di istruzione (con la possibilità di avviare progetti sperimentali che consentano che il docente del grado scolastico già frequentato partecipi alle fasi di accoglienza e inserimento nel grado successivo);
- di curare con attenzione la consegna della documentazione riguardante l'alunno con disabilità al personale del ciclo o grado successivo;
- di valutare attentamente se il principio del diritto allo studio possa realizzarsi attraverso la permanenza nel sistema di istruzione fino all'età adulta o attraverso rallentamenti eccessivi e di adoperarsi per favorire il passaggio al mondo del lavoro e l'attuazione del progetto di vita.

E' proprio sul **progetto di vita** che si concentra la parte seguente del paragrafo, ribadendo che questo riguarda la crescita personale e sociale dell'alunno con disabilità ed ha come fine il mi-

glioramento della sua qualità della vita, anche futura. Tale progetto deve essere, quindi, condiviso dalla famiglia e dai vari soggetti coinvolti nel processo di inclusione.

Le linee guida sottolineano, inoltre, la necessità che si predispongano dei piani educativi che prefigurino, anche attraverso l'orientamento, le possibili scelte che l'alunno intraprenderà dopo aver concluso il percorso di formazione scolastica, organizzando anche progetti di alternanza scuola-lavoro. Infine, si accenna alla **costituzione delle reti di scuole**, che il Dirigente è chiamato a promuovere per un più efficace utilizzo e condivisione delle risorse, messa in rete di buone prassi e creazione di punti di riferimento per i rapporti con le famiglie e con l'extrascuola, nonché per momenti di aggiornamento degli insegnanti.

Il secondo paragrafo della seconda parte delle Linee guida è, invece, dedicato alla **corresponsabilità educativa e formativa dei docenti**, nella convinzione che "non si dà vita ad una scuola inclusiva se al suo interno non si avvera una corresponsabilità educativa diffusa e non si possiede una corresponsabilità didattica adeguata ad impostare una fruttuosa relazione educativa anche con gli alunni con disabilità". I Consigli di classe sono, pertanto, chiamati ad adoperarsi per garantire il coordinamento delle attività didattiche, la preparazione dei materiali e a quanto possa consentire all'alunno con disabilità una piena inclusione.

Agli insegnanti, viene inoltre ricordato che non devono assumere comportamenti discriminatori, ma essere attenti ai bisogni ed accettare le diversità di tutti gli alunni, valorizzandoli come elementi di arricchimento per l'intera classe, favorendo la costruzione di un clima e di relazioni positivi. Inoltre, gli stessi sono tenuti ad adottare strategie e metodologie favorevoli (apprendimento cooperativo, lavori di gruppo, tutoring, ausili, etc), con un particolare riferimento anche alla conoscenza ed utilizzo delle nuove tecnologie, che consentono l'accessibilità e fruibilità dei materiali didattici a tutti gli studenti.

Ci sembra particolarmente importante riportare integralmente un passaggio del documento a tal proposito "È importante allora che i docenti curricolari attraverso numerosi centri dedicati dal Ministero dell'Istruzione e dagli enti locali a tali tematiche acquisiscano le conoscenze necessarie per supportare le attività dell'alunno con disabilità anche in assenza dell'insegnante di sostegno". Il paragrafo si sofferma, poi, sulla questione della **valutazione**, indicando che quella in decimi deve essere rapportata al PEI e considerata sempre come valutazione dei processi e non soltanto della performance. Un altro nodo particolarmente importante che viene affrontato è quello del **docente assegnato alle attività di sostegno**, che, si ricorda, è assegnato alla classe, proprio perché è l'intera comunità scolastica che deve essere coinvolta nel processo di inclusione scolastica, ed oltre ad intervenire sulla base di una preparazione specifica nelle ore assegnate, deve collaborare con gli insegnanti curricolari affinché l'iter formativo dell'alunno possa efficacemente proseguire anche in sua assenza.

Il terzo paragrafo, si concentra, invece, sul **personale ATA e l'assistenza di base** (per le cui funzioni e ruoli si rimanda alla nota ministeriale n. 339 del 30.11.01), ricordando che ciascuna scuola ha la responsabilità di predisporre tutte le condizioni (compresa, quindi, anche la formazione degli operatori) affinché ogni alunno disponga di "servizi qualitativamente idonei a soddisfare le proprie esigenze" e, quindi, di tutta l'assistenza necessaria.

La terza parte si chiude, infine, con un paragrafo dedicato alla **collaborazione con le famiglie**, la cui piena partecipazione all'intero processo di inclusione (compresa, quindi, la formulazione del PDF – oggi inglobato nella DF – e del PEI, nonché alle loro verifiche e riunioni convocate dai Dirigenti), si sottolinea, è sancita dalla Legge e che devono essere costantemente informate ed alle quali deve essere fornita tutta la documentazione relativa al percorso scolastico dei propri congiunti.



La rosa blu

“Caro diario” (tratto da www.siblings.it)*

Oggi voglio scriverti per raccontarti di una persona a me molto cara: mio fratello Andrea. Il nostro rapporto non è come fra tutti i normali fratelli, ovvero di amicizia, ma di amore e di affetto, addirittura oltre l'amore dei genitori; è qualcosa diverso, di più profondo. Io che sono più grande di 2 anni e mezzo rappresento per lui un punto di riferimento, lui per me è la cosa più cara. Dormiamo insieme in un letto matrimoniale e credo che questo basti come simbolo del nostro legame. Andrea ha nove anni e mezzo, è abbastanza alto, biondo e con gli occhiali (eh già, non ci vede proprio, basta guardare da che distanza guarda la televisione) ed è magro. Ma perché, ti starai chiedendo, è così diverso dagli altri, e bada bene che non è un difetto: ha la sindrome di Down. Mi chiedo: perché per tutto il mondo avere questa sindrome basta per odiare una persona? Anzi, la sindrome di Down è un'offesa. Basta andare in città, entrare in corso Italia e senti qualche ragazzino che con voce maleducata urla: “Sei proprio mongoloide!”, “Sei davvero un Down, eh!”, “Sei un ‘andicappato”, “O mongolo”. Perché mi chiedo. E' inutile negarlo, succede. E' una delle offese preferite della società moderna. Ma mi chiedo: perché essere down deve essere visto in modo così negativo da diventare un'offesa? Va bene, lo ammetto, magari Andrea si mette le mani in bocca, a volte si fa la pipì addosso, fa dei versi oppure è lento a fare alcuni movimenti, ma questa è solo l'apparenza. E le persone non si giudicano che da questa. Per questo non arrivano mai a conoscere le loro doti in parte nascoste. Infatti, lo escludono solo perché “è brutto”, si ciuccia le mani e non riescono a vedere, nemmeno minimamente, le cose che contano veramente. Andrea, ad esempio, ha una dote eccezionale per la musica, ha una grande fantasia, è bravo a matematica e fa spesso ridere. Quando è arrivato in prima elementare nessuno ci voleva stare insieme, ma ora tu sapessi quanti amici ha (Filippo, Luca, Anna Maria). Addirittura li invita a giocare qui e soprattutto lui non si perde

nemmeno un compleanno. Anche le maestre hanno capito che “non morde”. Infatti, in seconda elementare, non gli avevano dato il libro di matematica. Perché? Perché era down. Lui non poteva fare le attività della classe, anzi ogni tanto lo mandavano a prendere un po' d'aria nel corridoio o in giardino. Ma caro diario, essere down non vuol dire essere un cagnolino, che non può lavorare come tutti e che ogni ora deve uscire a fare una passeggiata. E' un essere umano che lavora in classe, che fa la lezione e studia come tutti. Ma soprattutto deve prendere i voti sulla scheda! E non la relazione come si può fare dal dottore: “il bimbo sta imparando le addizioni, sa contare bene, ha difficoltà con le sottrazioni...” “il bambino legge con fatica, scrive meglio, sa riconoscere le immagini” e così via. Io non voglio assolutamente negare che Andrea sia down, lo è. Voglio negare il fatto che essere down sia un difetto. Andrea per me è un fratello, un amico, un punto di riferimento. Anche se legge con fatica e mangia solo cose frullate, gioca con me, guardiamo la televisione insieme, tifa una squadra (perché proprio la Juventus? Non poteva essere il Milan?), ha la maglietta della sua squadra ed è contento quando vince, ha un proprio idolo (Totti), ha le sue canzoni preferite, il proprio sport preferito, fa moltissime attività (pattinaggio, musica...), i propri interessi, i propri cibi preferiti, gli piacciono i cartoni, ha i suoi amici preferiti, i propri animali preferiti, la sua materia preferita, i suoi libri preferiti, le sue maestre preferite e tutte le altre cose che ogni essere umano ha. Andrea è la persona a cui sono più affezionato (sta a dimostrarlo il fatto che la sera non si addormenta senza di me). A me piace esattamente com'è, altrimenti non sarebbe più lui. Ora ti saluto, ciao.

Luca Barone (30 novembre 2003)

* si ringrazia l'autore della testimonianza ed il Comitato Siblings Onlus (sorelle e fratelli di persone con disabilità) per la gentile autorizzazione alla pubblicazione

testimonianze

Anffas per i bambini e le giovani famiglie. Pensieri, politiche ed esperienze di alcune strutture associative Anffas Onlus

a cura di Roberta Speciale

Anffas per i bambini e le giovani famiglie

La rosa blu

Anffas Onlus ha da tempo riorientato il proprio pensiero e le proprie azioni, con una rinnovata attenzione e priorità ai temi, i diritti e le necessità dei bambini ed adolescenti con disabilità ed i loro genitori e familiari, nella consapevolezza, ormai pienamente acclarata, che i primissimi anni di vita sono di fondamentale importanza per la costruzione di percorsi adeguati volti al raggiungimento della migliore qualità di vita futura per la persona con disabilità e la sua famiglia.

Al fine di fornire una, seppur piccola e riduttiva, "fotografia" di ciò che le strutture associative "pensano" e "fanno" a livello locale per i bambini

ed adolescenti e per le giovani famiglie, abbiamo chiesto loro di inviarci testimonianze e contributi in materia, che vi proponiamo, in sintesi, di seguito.

È quasi superfluo ribadire quanto le straordinarie esperienze che leggerete in queste pagine, siano soltanto "la punta dell'iceberg", rispetto alle miriadi di buone prassi, progetti, idee, iniziative in materia che la nostra associazione realizza, ormai da più di cinquant'anni, in gran parte del territorio italiano e che ci riproponiamo di illustrare anche su prossimi numeri della nostra rivista.

Intanto...buona lettura!

COOPERATIVA SOCIALE GENOVA INTEGRAZIONE A M. ANFFAS ONLUS

Da quasi vent'anni la Cooperativa Sociale Genova IntegrAzione prende in carico bambini con disabilità intellettiva e/o relazionale grazie alla creazione di uno specifico ambulatorio cui fanno riferimento oltre 100 bambini sul territorio genovese tramite un'equipe multidisciplinare (composta da fisioterapisti, logopedisti, psico-

motoricisti, psicopedagogisti, psicologi e psicoterapeuti).

La cooperativa ha inoltre lanciato, dal



gennaio scorso, una serie di ulteriori iniziative e servizi per l'infanzia e le giovani famiglie.

In particolare, si è fatta promotrice del Seminario di Studio "Sguardi sulle esperienze genovesi in tema di inclusione scolastica: ricordi, riflessioni e storie tra passato e futuro sulla disabilità" che ha avuto come finalità il coinvolgimento attivo di tutti coloro che si occupano di inclusione scolastica per una riflessione sui materiali didattici e culturali (buone prassi e criticità) riferiti alle esperienze genovesi sul tema della disabilità. La cooperativa, inoltre, ha portato avanti il progetto "Creainsieme", della durata di 3 anni, che ha visto il

coinvolgimento di gruppi di bambini di diverse scuole del territorio genovese per esperienze di video arte, animazione musicale e teatro.

Le iniziative stanno, inoltre, proseguendo con il progetto "La famiglia in gioco", di durata annuale, che mira ad informare ed approfondire gli argomenti connessi alla disabilità, come pure aspetti esperienziali ed espressivi che permettano alla famiglia di affrontare in una nuova prospettiva i vissuti ed il percorso di vita quotidiana che un figlio con disabilità mette in gioco. Il progetto si articola in due percorsi: progetto informativo-formativo per i familiari su tecniche riabilitative (che prevede una serie di incontri a tema tra i tecnici e terapisti dell'equipe multidisciplinare

ed i genitori) e progetto laboratori espressivi per i genitori (volto a promuovere la riflessione sulla



genitorialità e sulle scelte educative e potenziare i legami familiari).

Un supporto all'informazione ed alla riflessione viene fornito anche tramite le tecnologie informatiche dallo Sportello Pedagogico e dell'Informa Famiglie, attivato dalla Cooperativa in collaborazione con l'Istituto Tecnico-Alberghiero N. Bergese, che ha lo scopo di sostenere, orientare, promuovere un confronto ed approfondire la conoscenza della disabilità, in particolare intellettiva e/o relazionale.

Si ringrazia per la segnalazione: Gabriella Salvatore (Responsabile segreteria tecnica e pubbliche relazioni Coop. Soc. Genova IntegrAzione a m. Anffas Onlus)

ANFFAS ONLUS DI PRATO

L'associazione Anffas di Prato ha voluto segnalarci, in particolare, le attività svolte nell'ambito del Progetto "Insieme oltre la scuola".

Il progetto, che viene svolto da quasi vent'anni, garantisce un servizio, attivato con l'apertura dell'anno scolastico e per la stessa durata, che si articola su due appuntamenti settimanali di circa due ore nella fascia pomeridiana e vede l'attivazione di laboratori che propongono attività ludico/ricreative con forti elementi abilitativi/riabilitativi inserendo anche percorsi innovativi.

Nel corso degli ultimi due anni, sono stati realizzati laboratori di didattica al computer, danceability, musicoterapia, globalità dei linguaggi, musica-danza-movimento, ai quali si affiancano laboratori di bricolage, ceramica, floricoltura ed attività tipiche della psicomotricità con attività sportive agonistiche e non.

Il progetto offre inoltre la possibilità di effettuare visite didattiche e gite, nelle quali, oltre a consentire una più ampia socializzazione, si permette ai giovani coinvolti una migliore conoscenza

del territorio. In tale quadro, le famiglie sono ampiamente coinvolte e collaborano alla formulazione del progetto educativo dei giovani insieme all'equipe multidisciplinare (composta da assistente sociale, psicologa, fisioterapisti, educatori professionali e personale di assistenza) che offre anche ulteriore supporto tramite colloqui individuali e di gruppo, orientamento sociale sul



territorio e sulle altre attività promosse dall'associazione. Negli ultimi anni è stato inoltre spontaneamente costituito un gruppo di auto-aiuto composto da genitori e che viene sostenuto ed incoraggiato dall'associazione nelle sue attività volte non solo al semplice sostegno amicale, ma

anche alla ricerca di soluzioni pratiche alle problematiche quotidiane o delle "situazioni problema" e a fornire stimoli di riflessione sui temi delle famiglie giovani.

Ad oggi, il progetto "Insieme oltre la scuola" si avvale dei contributi economici della Provincia e del Comune di Prato (circoscrizione Est), della collaborazione tecnica dell'Unità Ospedaliera di Neuropsichiatria e dei Servizi Sociali della Asl locale, di varie sponsorizzazioni e del supporto di volontari, nonché del partneriato della Cooperativa Sociale Onlus Pane & Rose.

Si ringrazia per la segnalazione: Rachele Lapenna (Assistente sociale – coordinatore del Progetto)

ANFFAS MESTRE ONLUS

Nella città di Mestre esiste già da una decina d'anni il "progetto Girasole" nato per offrire ai bambini ed adolescenti con disabilità un doposcuola nel quale fare i compiti, aiutati da educatori, e divertirsi con varie attività ludiche insieme ai coetanei "normodotati". Questo progetto, fortemente voluto dall'associazione Anffas di Mestre, è nato inizialmente solo con l'aiuto di volontari, ma nel tempo è divenuto realtà consolidata con l'aiuto del Comune di Venezia e continua ad offrire un luogo sicuro, accogliente, rispettoso delle differenze e mirato alla realizzazione di quell'inclusione sociale che non sempre si riesce ad ottenere nelle scuole.

I giovani con disabilità che frequentano il Girasole sono in questa occasione dei protagonisti, non degli ospiti che si insinuano in una situazione creata a misura d'altri ed a pieno titolo partecipano alle attività proposte insieme ai loro compagni con i quali condividono tutte le esperienze. Un'opportunità di formazione per tutti, una pari dignità vissuta, per esempio, nell'ora-

rio (15-16,30) in cui vengono svolti i compiti, un luogo in cui ognuno impara a tollerare le proprie difficoltà e guardare avanti.

Il Girasole rappresenta una proposta di soluzione al problema spesso posto dalle famiglie circa la solitudine dei figli con disabilità via via che crescono, quando gli interessi divergono e gli inviti dei coetanei diventano più rari.

Anffas Mestre ha inoltre, a titolo di progetto pilota per quest'anno, pensato alla continuazione del Girasole e proposto ad un gruppo di ragazzi il Progetto **Girasole Giovani** che si propone, con la costante massima attenzione alla personalizzazione di progetti ed interventi, di offrire proposte interessanti ad ognuno di loro sul piano dell'apprendimento, del lavoro, del tempo libero e delle relazioni sociali. Il secondo pilastro su cui poggiano le iniziative dell'associazione è la ricerca di "attività occupazionali" (quali la redazione di un giornale ed un laboratorio di mosaico, pensate come veicolo di relazione con il territorio anche attraverso l'offerta dei relativi servizi)

Le offerte proposte dal Girasole Giovani ai ragazzi con disabilità e da questi al territorio nascono per essere continuamente riviste ed aggiornate secondo le peculiarità dei partecipanti e le occa-

sioni di conoscenza e relazione con la comunità. *Si ringrazia per la segnalazione: Graziella Lazzari Peroni (Presidente Anffas Mestre Onlus) e Valentina Paulon (Responsabile del Progetto)*

ANFFAS ONLUS DI VASTO

Le attività di ANFFAS onlus di Vasto orbitano intorno ad un costrutto fondamentale: *la famiglia come attrice protagonista del "progetto di vita" della persona con disabilità*. L'associazione di Vasto lavora insieme alla famiglia prendendo per mano i genitori, aiutandoli ad adoperarsi in prima persona per il proprio figlio con disabilità, recuperando il proprio ruolo di trasmettitori della cultura ed insegnanti della vita.

ANFFAS Onlus di Vasto ha costruito negli anni diverse realtà sul territorio al fine di creare e garantire una rete di interventi sulla persona con disabilità seguendola dalla nascita all'inserimento nel mondo sociale e lavorativo.

Il lavoro inizia nel "centro consulenze psico-medico-pedagogiche" dove un'équipe di professionisti fornisce consulenze educative, scolastiche, psicologiche e mediche. Il bambino arriva al centro dove viene effettuata la presa in carico, la valutazione, l'impostazione del lavoro psico-educativo concordato con la famiglia. Il programma che viene dato al bambino viene messo in atto coinvolgendo tutti i suoi ambiti di vita: famiglia, scuola e tempo libero. Gli interventi variano a seconda delle esigenze e dell'età della persona: in età evolutiva assume aspetto prioritario il potenziamento delle capacità evolutive, motorie e sensoriali. Una volta raggiunte queste, si punta a fornire i prerequisiti della letto-scrittura affinché il bambino possa acquisire le competenze necessarie per raggiungere gli apprendimenti scolastici nel migliore dei modi.

Nell'ottica dell'inserimento scolastico assu-

me rilievo il lavoro di consulenza nelle scuole. L'équipe e gli insegnanti lavorano insieme al fine di realizzare un programma educativo individualizzato dove vengono stabilite modalità personalizzate. L'intervento educativo, quindi, è orientato secondo due direttrici: la creazione delle autonomie familiari e lo sviluppo degli apprendimenti scolastici.

Si cerca di creare una rete di persone e azioni sinergiche finalizzate a far acquisire ai bambini competenze e metodiche lavorative che potranno essere utilizzate appieno una volta raggiunta l'età adulta per un inserimento nel lavoro e nella società.

L'associazione di Vasto raggiunge questi obiettivi unendo la professionalità dell'équipe all'amore ed alla dedizione che solo un genitore ha per il proprio bambino. I risultati conseguiti nell'esperienza decennale di questa sinergia ne testimoniano la funzionalità: i bambini frequentano la scuola seguendo programmazioni di classe, frequentano le attività pomeridiane e non centri di riabilitazione perché la loro "abilitazione" a divenire adulti avviene ogni giorno, ogni minuto all'interno delle loro case insieme a genitori *competenti*, guardiani del loro presente e custodi del loro futuro.

Professionisti di riferimento: Marilena Pedrinazzi (terapista della riabilitazione globale); Angelo Luigi Sangalli (pedagogista); Fabio Tognon (pedagogista); Lucia Ubaldi (psicologa)

Si ringrazia per la segnalazione: Paola Mucciconi (Presidente Anffas Onlus di Vasto)

ANFFAS ONLUS ALTO FRIULI (TOLMEZZO)

Anffas Alto Friuli, da diversi anni ormai, ha sentito il bisogno di rinnovarsi ed ha avviato delle riflessioni che hanno portato ad approfondire e mettere in atto il presupposto che ogni persona

con disabilità è prima di tutto una Persona, con la sua storia, le sue emozioni, le sue paure, le sue aspirazioni, e che i genitori, i fratelli e parenti tutti hanno sì bisogno di capire, di elaborare, di

accettare, di sostenere, ma anche di essere sostenuti, di diventare consapevoli delle loro capacità, di gioire delle mete, magari piccole, faticosamente raggiunte.

L'associazione ha, quindi, pensato di offrire a bimbi e genitori proposte non così frequenti nel variegato universo della disabilità spesso visto come un mondo a parte, da tenere sotto una cappa di vetro, o, comunque, al di fuori dei contesti di normalità.

Così sono nati progetti del tipo di "Seminari in gioco", che è già stato presentato su questa rivista, ed altri rivolti a bambini con disabilità e non ed ai loro genitori.

L'associazione ci segnala due progetti i cui titoli sono: "La palestra del cervello" e "Plasmare la realtà come un sogno".

Il primo ha visto la realizzazione di un laboratorio estivo che prevedeva un percorso di educabilità cognitiva ed emozionale, proposto attraverso modalità ludico-ricreative. Le finalità erano quelle di migliorare il comportamento cognitivo attraverso l'induzione ad un atteggiamento più riflessivo e sistematico, potenziare la capacità di concentrazione e la memorizzazione e ristrutturare operazioni mentali di base propedeutiche agli apprendimenti disciplinari; ma anche imparare a gestire le emozioni e quindi controllare l'impulsività e attenuare l'ansia acquisendo la consapevolezza delle proprie capacità e della loro messa in atto, tutto ciò al fine di conseguire maggiore autonomia sia nel gioco che nello studio, in ambito scolastico ed extra scolastico ed il miglioramento della relazione con l'altro. Il laboratorio era rivolto a dieci bambini che, divisi in piccoli gruppi, per tre ore al giorno, partecipavano alternativamente ai tre moduli in cui era strutturato ("Nonno Feuerstein", "Un amore bestiale", attività assistite dagli animali e "Giocando s'impara", ovvero giochi e fiabe). Il progetto è stato realizzato con riferimento alla metodologia di insegnamento nota come "modificabilità cognitiva strutturale" di Feuerstein che si basa sul fatto che qualunque "cervello" sottoposto ad adeguati stimoli, opportunamente mediati

(tramite *l'esperienza di apprendimento mediato*), subisce delle modifiche strutturali, indipendentemente dalle condizioni di partenza.

Il secondo progetto, invece, che fa parte di una serie di cicli, era rivolto a giovani famiglie con figli con disabilità o meno tramite la realizzazione di due laboratori paralleli, uno per i genitori, e l'altro per tutti i figli. Nel corso dell'anno, durante otto incontri quindicinali, si è svolto il ciclo della Fata, archetipo interiore dell'umano che consente di realizzare ogni progetto di vita, in armonia con le proprie forze. Nel gruppo degli adulti, guidato da una competente arteterapeuta, si è affrontato il tema del potere e dell'autorità con esercizi di immaginazione creativa, attenzione cosciente, narrazione e rilassamento. Gli obiettivi principali sono stati l'acquisizione che la consapevolezza delle proprie qualità avviene solo attraverso le prove che la vita riserva ad ognuno ed il potenziamento delle competenze genitoriali per raccogliere gioiosamente le sfide affinché si sviluppi una reale stima in sé stessi e nei figli, nella gratitudine verso esperienze passate e future.

Il gruppo dei bambini è stato, invece, condotto da una psicomotricista e animato da un'attrice che narrava la fiaba e accompagnava i bambini a recitare i vari ruoli da loro scelti. Nell'interpretazione venivano utilizzati materiali psicomotori e attraverso forme espressive artistiche ed altre naturopatiche, si sviluppava l'ascolto come base dell'espressione della qualità umana con lo scopo di stabilire relazioni rispettose delle diversità dell'altro.

L'intenzione dell'associazione è quella di riproporre stabilmente tali progetti, incrementandoli ed aprendoli ad un maggior numero di partecipanti, siano famiglie di persone con disabilità o semplicemente famiglie interessate a fare un'esperienza arricchente... "Operando sempre nell'ottica che l'inclusione è il fine che vogliamo perseguire, non saremo certamente noi a discriminare alcuno".

Si ringrazia per la segnalazione: Elisa Barazzutti (Presidente Anffas Onlus Alto Friuli)

ANFFAS TRENTO ONLUS

L'Associazione Anffas Trentino Onlus, ci segnala obiettivi la consapevolezza di sé, la presa di coscienza dei propri



limiti e delle proprie risorse, la costruzione di un'identità autonoma e di un'autoestima positiva al fine di mettere il ragazzo nella condizione di rispondere a dubbi e interrogativi che sempre più spesso si pone e di renderlo più sicuro nell'affrontare le diverse situazioni in modo propositivo; il **secondo**

il Progetto "CentrAvanti", rivolto a ragazzi di età compresa tra i 14 e i 19 anni con diverse disabilità di grado medio o lieve, che frequentano le attività del Centro per due o tre pomeriggi alla settimana, compreso il momento del pranzo.

La finalità generale di tutti gli interventi educativi realizzati all'interno del Centro è quella di sviluppare sempre più l'autonomia dei ragazzi, sia rispetto all'ambito emotivo/relazionale che a quello delle abilità pratiche. Attraverso più percorsi rispondenti ai diversi bisogni dei ragazzi,

si cerca da un lato di sostenerli nella loro "crescita" personale, sia relativamente alla loro individualità che al rapporto con gli altri, dall'altro di sviluppare abilità che li rendano più capaci di prendersi cura di loro stessi e più competenti nel "muoversi" da soli in ambienti esterni. Quattro tipologie di percorso caratterizzano la proposta educativa del CentrAvanti:

il **primo percorso (identità ed autostima)** ha come

secondo percorso (mondo emotivo e relazionale) mira a rendere i ragazzi sempre più consapevoli del proprio mondo emotivo e più capaci di gestire le proprie emozioni; il terzo **percorso (sfera affettiva e sessuale)** si propone di sostenere i ragazzi nella conoscenza del proprio corpo, delle proprie pulsioni, delle sensazioni ed emozioni che le accompagnano, allo scopo di saperle gestire, ognuno secondo le proprie possibilità, anche in un rapporto di coppia; il **quarto percorso (autonomie personali e sociali)**, infine, si pone come



finalità di rendere i ragazzi in grado di prendersi cura del proprio corpo e della propria persona, e di far apprendere quelle abilità che consentono di “muoversi” in autonomia nella vita di tutti i giorni. I percorsi si concretizzano nella realizzazione di diversi progetti che coinvolgono i ragazzi in gruppo, più o meno numeroso, ma mai individualmente. In tutti i progetti, inoltre, i

ragazzi che hanno difficoltà nell’esprimersi verbalmente e nell’essere compresi, per difficoltà di carattere fonologico e morfo-sintattico, vengono sostenuti nella comunicazione da immagini e/o simboli facendo riferimento all’approccio della Comunicazione Aumentativa/ Alternativa.

Si ringrazia per la segnalazione: Massimo Deflorian (Direttore Generale Anffas Trentino Onlus)

ANFFAS ONLUS VARESE E FONDAZIONE RENATO PIATTI A M. ANFFAS ONLUS

Anffas Varese e Fondazione R. Piatti, in coerenza con le politiche associative e gli indirizzi di Anffas nazionale, hanno scelto da alcuni anni di investire risorse ed energie in azioni orientate a promuovere politiche, cultura, diritti e buone prassi in favore dell’età evolutiva e delle giovani famiglie. Di qui lo sforzo per sviluppare risposte concrete e coerenti con i principi connessi alla presa in carico precoce, globale e continuativa della disabilità intellettiva e relazionale.

Il primo risultato di questo impegno è stata la realizzazione (nel 2001) di un Centro Riabilitativo Semiresidenziale per l’infanzia e l’adolescenza (C.R.S) a Besozzo (VA) che si inserisce tra le opportunità nel percorso di diagnosi, cura e riabilitazione dei minori in carico alle UONPIA territoriali. Gli interventi riabilitativi vengono attuati esclusivamente su progetti individualizzati secondo un modello operativo basato su una progettualità integrata, coinvolgendo costantemente anche scuola e famiglia.

Inoltre, nel corso dell’ultimo anno, è stato dato un ulteriore impulso allo sviluppo dei servizi nell’area dell’età evolutiva, partendo proprio dal CRS. Cuore del progetto è la realizzazione di una vasca terapeutica, specifica per la riabilitazione di bimbi con problematiche di tipo neuromotorio



o relazionale ed il contemporaneo ampliamento e ristrutturazione, di circa 150 mq, dell’intera struttura anche con l’obiettivo di ridurre la lista d’attesa, con la rivisitazione di tutti gli ambienti,

specie nell’ottica della caratterizzazione degli spazi specifica per i diversi bisogni dei bimbi in trattamento. Presso questo centro si sta per attivare, tra l’altro, un progetto sperimentale di riabilitazione intensiva in acqua che si integrerà nella programmazione già in atto per 14 (dei 70 totali) bimbi in carico alla struttura.

Nella stessa struttura è inoltre attivo il servizio “SAI? per l’infanzia, l’adolescenza e le giovani famiglie” che nasce dalla fondamentale attenzione che Anffas Onlus pone rispetto alla tematica

della presa in carico precoce dei bambini con disabilità: oggi si può fare molto di più nell'affrontare il decorso della disabilità fin dai primi giorni di vita ed appare subito evidente lo stretto rapporto tra "tempismo" della presa in carico, intesa come processo di diagnosi e cura, e il decorso della disabilità. Il Servizio offre uno spazio di ascolto e di sostegno alla genitorialità rivolto alle famiglie di bambini con disabilità intellettiva relazionale con lo scopo di: fornire



forme di integrazione al sostegno psicologico e sociale ai genitori; trasmettere informazioni sui temi della tutela della maternità e paternità nei primi anni di vita, sui congedi parentali e sui diritti in generale; aiutare a comprendere, in termini reali, la diagnosi e la prognosi che individua la disabilità del proprio figlio; creare chiarezza e consapevolezza sullo spazio che i genitori devono occupare nella definizione del Progetto di Vita del figlio; favorire l'incontro e lo scambio tra i genitori in momenti condivisi di informa-

zione e formazione. Infine, sono iniziati i lavori per la realizzazione della Comunità Terapeutica per minori con patologie psichiche nel quartiere Fogliaro di Varese, la prima nella provincia.

Progetto ideato per far fronte alle molte richieste delle famiglie e far diminuire il ricorso a strutture riabilitative extra provinciali e regionali. I dati indicano, infatti, in circa 40 i minori accolti in percorsi terapeutici fuori regione. Il Comune di Varese ha deciso di destinare allo scopo Villa

Barbieri, immobile che verrà riqualificato in due appartamenti in grado di ospitare complessivamente 12 giovani (pre-adolescenti ed adolescenti con bisogni di cure sul versante della relazione che necessitano, dopo la valutazione/ricovero ospedaliero, anche del distacco temporaneo dalla famiglia) per le cure e il periodo necessari al loro rientro in famiglia.

Si ringrazia per la segnalazione: Gennaro Mallardo (Ufficio comunicazione e fund raising Fondazione R. Piatti)



Ogni 4 anni, le persone con disabilità intellettiva, i loro familiari, assistenti, esperti e policy-makers di tutto il mondo si riuniscono per il Congresso Mondiale di Inclusion Internazionale.

Dal 16 al 19 Giugno si terrà a Berlino la 15esima edizione del Congresso, dedicata all'implementazione della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità nella vita di tutti i giorni e le sfide e le opportunità che ci saranno.

Sono previsti più di 1300 partecipanti da tutto il mondo e dibattiti e gruppi di lavoro in 4 lingue (con la possibilità dell'aggiunta dell'italiano se si raggiungesse un numero importante di partecipanti dal nostro paese).

Per maggiori informazioni e per la registrazione: www.inclusion2010.de

