

# LA RIDUZIONE DELL'HANDICAP

*Il testo, che riprende alcuni concetti chiave dell'inclusione riferiti al contesto italiano, è il primo capitolo del nuovo libro del Gruppo Solidarietà, Raccontiamo noi l'inclusione. Storie di disabilità. Un testo che raccoglie storie di persone con disabilità e loro famigliari*

ANDREA CANEVARO

DOCENTE DI PEDAGOGIA, UNIVERSITÀ DI BOLOGNA

1. La prospettiva nell'integrazione deve fare i conti con una storia di esclusioni alla quale hanno partecipato anche scienziati e personaggi della cultura... E la prospettiva dell'integrazione comincia, se possibile, dalla nascita, ed ha molti protagonisti che devono collaborare tra loro. E come tutti, anche le persone con disabilità crescono, diventano adulti...
2. Integrazione significa pluralità: pluralità nel tempo, che non ha un solo "colore", che non vive della monotonia dell'abbandono; pluralità di contatti, con gli imprevisti che possono sopraggiungere; pluralità di interventi... La linea di tensione nel prospetto di vita può essere riassunta in poche parole: riduzione dell'handicap.
3. In una prospettiva di integrazione dobbiamo pensare a più istituzioni, a una rete istituzionale, composta da elementi di primo piano e ben visibili, ed altri meno visibili ma non per questo assenti. E dobbiamo pensare che la formazione sia un flusso continuo...

## QUATTRO CONCETTI-GUIDA

Fra i concetti che sono stati utile guida per l'esperienza di questi ultimi anni, se ne possono individuare quattro da considerare concetti base.

Il primo concetto che è sembrato molto utile è quello chiamato "dell'**identità plurale**", il cui significato spesso viene indicato da una letteratura non specialistica. Infatti per chiarire questo concetto viene in aiuto l'esperienza tragica di Jean Amery, che era un uomo, un viennese, un insegnante, un intellettuale, un marito, un appassionato di musica; in realtà non si chiamava Jean Amery, ma Hans Maier ed era anche un ebreo. Ad un certo punto della sua vita ha dovuto cancellare tutte le

caratteristiche che viveva per essere solo un ebreo, perdendo così l'identità al plurale in un momento storico coincidente con il nazismo. La domanda che emerge è quante persone non conquistano l'identità al plurale perché lo sguardo degli altri li imprigiona nello stereotipo. Parlare di un individuo come di una persona disabile handicappato può essere pericoloso, perché può così venire cancellato o non valorizzato il fatto che è un uomo, con un'età, con dei gusti, ecc. Questo primo concetto è stato molto utile per rompere lo stereotipo in cui si collocavano le persone con disabilità.

Il secondo concetto importante è la **valorizzazione delle differenze**.

Un primo incontro con le differenze può essere caratterizzato dal binomio tra bene e male; si può però scoprire che le differenze possono avere altre possibilità di vivere e che non è necessario cancellarle per scoprire che possono stare insieme per complementarietà, come un uomo e una donna. Si può pensare che le differenze funzionino per convergenza, come in un negozio dove c'è chi vende e chi compra, oppure per convergenza vettoriale, caratteristica delle stazioni ferroviarie dove c'è chi parte e chi arriva. Allora non ci sono solo le differenze caratterizzate dal bene e dal male, piuttosto la nostra storia del mondo è caratterizzata da rapporti di dominio; molte volte la differenza è stata fissata sul rapporto bene-male per potere dominare gli altri, molte volte dell'altro sono state evidenziate maggiormente le cose che non vanno, più di quelle positive. Può capitare allora che di una persona con problemi psichiatrici si ricordino solo le crisi, perché effettivamente compromettono le persone che stanno intorno; tuttavia le crisi possono cancellare le parti positive di vita che la persona vive.

Il terzo concetto è la ricerca dell'**identità competente**. L'utilità di sviluppare un'osservazione più attenta delle persone con disabilità vuol dire individuare le capacità che sono fuori da quelli che sono i nostri schemi e le nostre attese. Noi per esempio, potremmo vivere la crisi di una persona disabile come un elemento solo negativo, mentre c'è la possibilità di vederlo come un elemento di vitalità che permette di comprendere le differenze: la persona in crisi può essere aggressiva perché non sta ottenendo quello che vuole. Per scoprire questa identità competente è molto importante lo sguardo che valorizza; può essere utile guardare i tanti aspetti della vita quotidiana, come il gusto del mangiare, con un'attenzione alla capacità di sviluppo di un pensiero che può non essere uguale al nostro. L'identità è competente in rapporto al nostro sguardo, non possiamo pensare ad una competenza che valga di per sé, abbiamo bisogno di un'attenzione valorizzante e si sa anche che un'attenzione tesa, esagerata può mettere l'altro in difficoltà. E' quindi importante che ci sia un contesto di vita, di lavoro, sociale che valorizza, perché se a valorizzare è una persona, si crea una condizione di dipendenza.

Il quarto concetto è la possibilità che la crescita possa seguire processi gradualisti accanto a momenti di salto, che **la continuità e la discontinuità non si contrappongono**. Il rapporto paterno e materno è spesso legato alla continuità, ma fuori da questo rapporto c'è una crescita anche discontinua: con il figlio si ha bisogno di vedere una continuità nelle cose che fa e che pensa, pensando che stia meglio se fa le cose con gradualità. Fortunatamente il figlio non deve riferirsi solo al genitore e può fare cose con discontinuità, affrontando situazioni nuove senza la necessità di avere una preparazione graduale, facendo così dei salti.

Un individuo con disabilità corre il rischio di avere attorno tutti padri e tutte madri e di essere vissuta come una persona che deve crescere solo nella continuità, senza poter vivere nella discontinuità. Questo è un impoverimento della sua crescita; in questo si può scoprire l'assistenzialismo che non permette di misurarsi con la realtà.

Scoprire che continuità e discontinuità possono andare d'accordo è una tra le questioni più importanti da ritrovare nel contesto di ogni Paese; occorre infatti porre attenzione all'im-

magine collettiva propria della coscienza comune e la necessità di fare ciò, viene sottolineata anche dalla cronaca. In passato, in Europa, gli avvenimenti che riguardavano le persone con disabilità non venivano riportati dalla cronaca; adesso invece se, per esempio, un disabile non viene accettato in un hotel, il giorno dopo il fatto compare sui giornali. Questo è da considerarsi positivo se viene inteso come dare importanza ad un fatto che non viene considerato banale: tuttavia, nello stesso tempo, può dare un'immagine negativa in quanto molte persone possono pensare che le persone con disabilità siano coloro che non possono entrare negli hotel.

Queste percezioni di cose naturali sono positive, ma possono anche essere rischiose in quanto non tengono in considerazione e non conoscono, tutte le lotte sostenute nel tempo in favore dell'integrazione delle persone con disabilità, oltre tutte quelle che si dovranno sostenere.

#### UN PUNTO D'AVVIO: LA STORIA DEL "SAUVAGE"

Per la nostra riflessione un punto di riferimento importante è la storia di un bambino abbandonato ritrovato nei boschi della Francia centromeridionale all'inizio del 1800. Questo bambino, che fu chiamato il ragazzo selvaggio, ha corso il rischio, due volte da quando è stato ritrovato, di essere dapprima confuso con gli altri bambini abbandonati e perdere tutta la sua identità; e poi confuso con quelli che venivano chiamati allora i sordomuti. Ma il direttore dell'istituto dei sordomuti si accorse subito che non aveva a che fare con un bambino sordomuto e favorì il fatto che un educatore, medico anche, lo prendesse a casa sua. Questo è stato uno dei primi esempi, della storia che conosciamo, in cui un bambino disabile ha avuto una vita quotidiana in famiglia, essendo accolto in una casa, non essendoci nato. Chi lo aveva accolto aveva bisogno di guardarlo, di osservarlo giorno dopo giorno per capire chi fosse. C'erano tutti i giorni, accanto a quel ragazzino, due sguardi: lo sguardo dell'educatore medico e lo sguardo di una donna governante di casa. E lo sguardo del maestro medico a volte sbagliava nel vedere: non si accorgeva di alcune delle risorse che il bambino aveva; mentre la governante di casa riusciva a vedere queste qualità di quel bambino. Il maestro medico aveva in testa un modello troppo definito, in cui erano già previste le tappe dell'apprendimento del linguaggio. La governante della

casa si accorgeva invece che a quel bambino piaceva il latte. Piacendogli il latte sapeva riconoscere l'armadio dove stava il latte. Il dottor Itard, il maestro medico, gli faceva fare molti esercizi, con risultati molto modesti, mentre la governante, tenendo in ordine la casa ed avendo in questo un rapporto con questo bambino, scopriva le sue capacità di organizzare il tempo e lo spazio. Chi faceva meglio psicomotricità? Era forse migliore la psicomotricità della governante. Il dottor Itard era troppo intelligente per non accorgersene. Ha allora cominciato a valorizzare le conquiste che questo bambino faceva, non negli esercizi che aveva preparato, ma nella vita quotidiana. Il dottor Itard doveva rendere conto a qualcuno che aveva una competenza scientifica, e scrivere un rapporto scientifico. Non poteva dire: il mio lavoro scientifico è un fallimento e la governante di casa ha successo. Doveva scrivere le cose in modo tale che ci fossero gli insuccessi e i successi, e questi anche legati al piano scientifico che aveva fatto.

E' uno dei tanti esempi che la storia ci presenta di situazioni in cui chi ha l'esperienza quotidiana per valorizzarla la deve travestire o la deve far acquisire da chi ha la statura scientifica.

Anni dopo questa esperienza di Itard, Séguin, nell'anno 1846, si arrabbiava con i medici, perché diceva: voi incontrate gli idioti (era questo il nome che allora si usava per gli insufficienti mentali) per un minuto e non vi accorgete che dipingete sempre lo stesso ritratto: non vi rendete conto che, se passate un po' di tempo con ciascuno di loro, troverete che sono tanti ritratti diversi. Le vostre decisioni sono sempre prese per un solo ritratto e in questo mettete per forza le differenze individuali.

E' la lunga storia della conoscenza e del riconoscere il valore dell'esperienza diretta; e ha toccato tanti diversi deficit: l'insufficienza mentale come la lesione cerebrale, come l'autismo.

E' utile fare riferimento a un particolare tipo di insufficienza mentale che oggi noi riconosciamo meglio che nel passato: la sindrome di Down. La sindrome di Down ha avuto per molto tempo alcune indicazioni caratteristiche che sembravano impossibili da smentire. La sindrome di Down è presente in un bambino su 800, quindi è una percentuale non trascurabile, e sicuramente ci saranno state anche 60 anni fa, 80 anni fa, le esperienze dirette

di chi è mamma, di chi è padre, per poter dire chi era un particolare bambino o una particolare bambina con sindrome di Down. Ma queste persone non avevano una voce abbastanza autorevole. Era sempre autorevole il ritratto della sindrome di Down, che allora si chiamava mongolismo, e che diceva: questo bambino o questa bambina non vivrà molto, avrà respirazione faticosa con la lingua fuori, con la lingua spessa, e con una salivazione abbondante; avrà una presa palmare, e quindi delle mani diverse dagli altri bambini e non riuscirà a fare delle operazioni di motricità fine. E diceva ancora: la popolazione dei bambini Down tende ad avere un corpo flaccido, tende alla pinguetudine, ha un buon carattere, un carattere allegro, gioioso, tranquillo. Questo ritratto poteva essere smentito da molte esperienze, ma era considerato il ritratto "scientifico", e le esperienze di fronte alla scienza sono timide. I genitori di bambini e bambine Down non osavano mettere in dubbio che il loro figlio fosse così come era stato detto. E rinunciavano ad avere una conoscenza diretta di quel bambino. Possiamo capire questa posizione: di fronte a una funzione paterna e materna che solitamente si esercita con un riconoscimento quotidiano, persone molto autorevoli sembrano dire "non hai niente da conoscere, conosciamo già tutto noi". La rinuncia a conoscere quotidianamente è anche la realizzazione della profezia "scientifico".

Se invece comincio a rompere lo stereotipo e a capire che chi mi ha parlato della sindrome di Down, forse, (forse!), conosce la sindrome di Down ma non conosce questo bambino, ho bisogno di dire: bene, tu scienziato, tu tecnico, tu pediatra, medico, mi hai detto cose molto utili, molto importanti, ma che non sono tutto questo bambino. Ho bisogno di conoscere mio figlio o mia figlia tutti i giorni, di conoscere un bambino che ha la sua originalità. E chi ha la possibilità di vedere molti bambini piccoli con sindrome di Down, incomincia a capire che ciascuno ha un carattere diverso e che è diverso dall'altro. Prendete alcuni bambini Down nati in uno stesso anno, in luoghi diversi, ciascuno con la sua famiglia. Nello sviluppo dei primi anni si possono osservare delle differenze enormi.

Anna è cresciuta sulla pancia, e ha esplorato il mondo stando sulla sua pancia, che era abbastanza rotonda e lei ruotava sulla sua pancia per guardare le cose che c'erano vicino. Massimo che ha la stessa età di Anna, ha esplorato il mondo sulla schiena, e quindi le

sue conoscenze erano più nel guardare le cose che stavano sopra. Intanto, in un altro luogo, Anna guardava quello che c'era sul pavimento, sotto di lei. Erano due modi diversi di due bambini Down, molto diversi tra loro nello sviluppo. Anna ha una sorella mentre Massimo ha due sorelle. La sorella di Anna dedicava tutte le sue attenzioni ad Anna, mentre le due sorelle di Massimo litigavano tra loro per essere ciascuna la preferita di Massimo. E tutte queste differenze hanno creato non un bambino con sindrome di Down in fotocopia, ma due bambini con sindrome di Down, molto diversi tra loro. E tutti e due questi bambini, in momenti diversi, hanno imparato ad usare le mani chiudendole con la presa a pinza. La mano è come la descrivono i libri, ma la funzionalità della mano è fatta come hanno potuto imparare. La lingua è quella della sindrome di Down, e quindi è più spessa, è spugnosa, ma nessuno dei due la tiene fuori, e nessuno dei due ha una forte salivazione per cui sputa o bagna con la saliva. E tutti e due hanno imparato a tenere la lingua in bocca, a tenere la bocca chiusa e a respirare col naso. Anna non voleva assolutamente il ciuccio, e

quindi ha avuto bisogno di imparare a usare il naso e a non tenere la lingua in bocca con delle altre strategie, aveva bisogno che la sorella, che suo padre, che sua madre, il nonno, le toccassero la lingua e gliela mettessero in bocca e le tenessero pulito il naso perché potesse respirare; Massimo che ha un carattere diverso da Anna, ha apprezzato molto il succhiotto, e quindi ha imparato ad usare la respirazione dal naso e a tenere la lingua in bocca godendosi il suo succhiotto. Sono due modi diversi ma si possono allargare descrivendo come sono cresciute Chiara e Benedetta. Sono tante storie di bambini che non si conoscono tra loro, e sono molto diversi tra loro. E la conoscenza di ciascuno di questi bambini non può più essere estrapolata dal Madame Guérin contesto in cui sono cresciuti.

#### DUE LOGICHE?

Nella storia di *Victor*, il ragazzo selvaggio si possono leggere due logiche: quella rappresentata dal dottor Itard; e quella rappresentata dalla governante Madame Guérin. In forma volutamente schematica, esaminiamo le due logiche. (vedi tabella)

<b>Itard</b>	<b>Madame Guérin</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Il percorso educativo è tutto nella testa di Itard, nella sua "competenza".</li> <li>- Itard "sa" già Victor ... e lo modella per come deve essere.</li> <li>- Gli obiettivi, e il successo o meno nel loro conseguimento, sono valutabili pienamente da Itard, e solo di conseguenza da Victor.</li> <li>- Victor è agito da Itard.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Il percorso educativo si inserisce, si integra, nella manutenzione e nel governo della casa.</li> <li>- Madame Guérin non "sa" Victor, e lo conosce, lo scopre, giorno dopo giorno per come Victor può essere.</li> <li>- Il contesto fa capire a Victor se raggiunge o meno gli obiettivi che la sua azione si propone.</li> <li>- Victor è agente con Madame Guérin e con il contesto.</li> </ul>

Possiamo riprendere lo schema in forma di domande:

<b>La Governante, Madame Guérin</b>	<b>Il Dottore, J. G. Itard</b>
Quali successi ottiene?	Quali successi ottiene?
Con quali strumenti?	Con quali strumenti?
Con quali oggetti?	Con quali oggetti?
Con quali attività?	Con quali attività?
In quali spazi agisce con Victor?	In quali spazi agisce con Victor?
Con che ritmi?	Con che ritmi?
Chi capisce se c'è un risultato positivo?	Chi capisce se c'è un risultato positivo?
Chi capisce se c'è un errore?	Chi capisce se c'è un errore?
Victor può prendere iniziative utili?	Victor può prendere iniziative utili?
La Governante è un'Educatrice?	Itard è un Educatore?

## LE ESPERIENZE E LE TECNICHE: UN'ALLEANZA IMPORTANTE E DIFFICILE

Vi è la necessità di avere delle buone conoscenze tecniche che non cancellino l'esperienza. Vi è la necessità che il dottor Itard ottenga dal Tribunale la tutela di Victor. E quindi che vi sia un lavoro d'équipe fra Itard, la Governante e Victor.

Nelle situazioni che conosciamo, la nascita di un bambino disabile è seguita dai servizi sociosanitari. C'è un ruolo importante delle associazioni delle famiglie, e può succedere che il rapporto con il servizio sanitario, con lo psicologo, il neuropsichiatra infantile, i tecnici della riabilitazione, non sia quello che la famiglia desidera. E in questi casi può essere utile essere aiutati da altre famiglie, dall'associazione delle famiglie. La qualità della vita in una casa è migliore se non ha tutto il peso, sempre, della vita di un bambino. Per questo è sempre stato considerato un punto importante il favorire l'accesso, l'iscrizione, la frequenza dei bambini e delle bambine con disabilità nei nidi e nelle scuole dell'infanzia.

In Italia queste strutture sono in parte pubbliche dello Stato e in parte pubbliche dei Comuni, e in parte private. In passato queste divisioni hanno creato tensioni. Si è quindi fatta strada l'idea di un servizio garantito dal pubblico in diverse forme amministrative. Anche i livelli di qualità sono abbastanza simili, non ci sono delle enormi differenze tra strutture di una certa amministrazione o strutture di un'altra. In alcune parti del paese sono stati più attivi gli enti locali, e in altre le istituzioni private.

La situazione italiana è marcata da una profonda ambiguità, mascherata dalla complessità. Da una contraddizione insanabile. Ben rappresentata dal fatto che il 5 febbraio 1992 è la data della legge 104; ed è anche la data del Decreto Ministero Sanità sulle percentuali di invalidità. Due logiche incompatibili e che producono una schizofrenia istituzionale tuttora non affrontata.

Il rapporto tra singola famiglia e integrazione è stato di collaborazione. E la qualità della vita di una famiglia è migliore se non è isolata. Ma la contraddizione richiamata costringe ad acrobazie pericolose.

Nel caso specifico in cui una famiglia ha dei programmi di stimolazione precoce, e porta questi programmi anche nella scuola materna, le situazioni possono essere diverse. Ci può essere la scuola che fa fatica ad accettare un programma intenso di stimolazione e preferisce un programma di socializzazione. In altri

casi, invece, e sono quelli che ci piacciono e che proponiamo anche alla riflessione per tutti, la scuola cerca di accogliere un programma di stimolazioni senza farlo diventare separato per quel bambino. Cerca di integrarlo nella vita di tutte le bambine e i bambini di quella scuola. Se, per esempio, un programma di stimolazioni intensive è riorganizzato come una favola, una storia di fate, di maghi, di streghe, di nani del bosco, diventa molto più divertente per tutti i bambini. E questo vale anche per i bambini autistici.

L'educazione speciale sembra essere entrata nell'educazione normale. Ma le contraddizioni che costringono a pericolose acrobazie possono avere conseguenze infelici:

- ritenere che l'integrazione si realizzi unicamente se c'è un operatore che assicuri un sostegno diadico, ossia individuale e il più esteso possibile.

- In nome di questo tipo di sostegno, non fare riferimento ai diversi profili professionali, quanto piuttosto auspicare che per ogni specificità diagnostica vi sia un sostegno specificamente formato, quale che sia il suo profilo professionale. E' il trionfo dello *specialismo*.

- Se il percorso scolastico, pur nell'equivoco del sostegno diadico e non evolutivo, sembra essere sotto la legge 104, il percorso post scolastico potrebbe trovarsi nella logica del Decreto Ministero Sanità sulle percentuali di invalidità. E trasformarsi da percorso in collocazione.

## I PRINCIPI CHE HANNO ISPIRATO LA STORIA DELL'INTEGRAZIONE IN ITALIA

Ogni Paese ha una sua storia e che nessun Paese deve imitare o peggio ancora adeguarsi alla storia degli altri senza perdere qualche cosa di importante. Principalmente, sarebbe un modo di male intendere l'integrazione se si considerasse come un modo per aiutare le persone con disabilità.

L'integrazione infatti si basa su una reciprocità e non si ha il diritto di aiutare solamente, ma il dovere di essere aiutati. Se si aiutasse solamente si stabilirebbe un rapporto di dominio, e l'integrazione non si potrebbe realizzare in una situazione di dominio.

Nelle vicende dell'integrazione, hanno molta importanza le esperienze di base: pertanto chi lavora nelle università è colui che ha l'opportunità e anche il dovere di conoscere queste esperienze di base.

Uno dei punti di partenza della riflessione sull'integrazione può essere la dichiarazione

di Salamanca, scaturita da un incontro dell'Unesco al quale hanno partecipato Paesi di tutto il mondo. Tale dichiarazione ha costituito una delle tappe del lavoro di confronto proposto dall'Unesco. Nella prima parte della dichiarazione, vengono riassunti alcuni punti importanti di convergenza dell'esperienza di integrazione di numerosi Paesi, riportando un periodo lungo venti anni, durante il quale si sono moltiplicate tali esperienze.

Viene sottolineato che le scuole integratrici partono dal principio che tutti gli alunni di una comunità, devono apprendere insieme, nella misura del possibile, quale che sia il loro handicap o difficoltà. Queste scuole devono riconoscere e prendere in esame la diversità delle necessità dei loro alunni, adattarsi ai differenti ritmi di apprendimento, assicurare un'educa-

zione di qualità grazie a dei progetti di studio, ad un'organizzazione scolastica e utilizzazione delle risorse adattate e ad un collegamento con la comunità.

I bambini che hanno bisogni educativi speciali, devono ricevere nelle scuole integratrici l'appoggio supplementare per acquisire realmente delle conoscenze.

In questo modo si esprime la necessità di conoscenze differenziate, legate a dei progetti individuali che tengono conto delle caratteristiche di ogni individuo.

Sulla tematica della disabilità, l'approccio dell'OMS ha indicato una differenza tra handicap e deficit, puntualizzando che un deficit è un dato, un danno permanente, mentre l'handicap è l'aggiunta di uno svantaggio causato dall'incontro con la comunità.

#### **Le risorse: un conflitto insanabile?**

Quando si parla di servizi all'infanzia, il problema ricorrente è quello delle risorse. E' come se i bambini non meritassero risposte adeguate ai loro bisogni. Sono persone molto particolari, sono piccoli che vivono i primi anni di vita, un'esperienza così delicata, dove bisogna fidarsi di tutti a partire dai loro genitori. Anche i genitori hanno bisogno di fidarsi degli operatori che si prendono cura dei loro figli. Non è facile, visto che bisogna fidarsi. La riduzione delle risorse non è una novità, visto che la questione delle risorse non è solo di oggi. A volte è un alibi a cui far ricorso per nascondere inefficienze gestionali e mancanza di scelte strategiche che evidenziano un deficit di umanità difficilmente superabile. L'enfasi sulla conciliazione è stata giustamente utilizzata per far coesistere le responsabilità materne con quelle lavorative. Ma non si è dedicata altrettanta attenzione ai problemi della conciliazione genitoriale, quella che riguarda le responsabilità di entrambi i genitori. Si è così pensato a servizi per madri lavoratrici e non per il bambino e i suoi genitori. Curare ed educare sono attenzioni ugualmente necessarie, perché insieme sono modi per prendersi cura della vita. Le ragioni sono costitutive e riguardano il bisogno di vivere, di crescere, di alimentare funzioni vitali. La condizione nativa di ogni bambino è tecnicamente di "non autosufficiente". E' naturale e connessa allo sviluppo, da superare giorno dopo giorno. Non così per le persone anziane, visto che per loro "essere non autosufficienti" significa perdita di capacità e decadimento. Per un bambino è invece massimo potenziale di sviluppo e di futuro. Anche per questo chi garantisce adeguata cura e assistenza, integrando funzioni vitali non autonome, realizza a pieno titolo un LEA sociale, cioè "un livello assistenziale di cittadinanza sociale". Non è solo responsabilità dei genitori e lo stesso si può dire dei costi da sostenere, che sono condizioni necessarie per garantire questo traguardo.

**Tiziano Vecchiato**, in *Studi Zancan* n. 4/2013 (agosto 2013)

Solitamente si è più preparati a vivere questa distinzione in una persona cieca, perché nessuno penserebbe che l'integrazione di tale persona significasse ridargli la vista: risulta chiaro che la cecità è una condizione di fondo, da accettare e da rispettare e che occorre piuttosto capire che cosa potrebbe danneggiare questa persona e provocare degli handicap. Ad esempio, per un cieco un handicap potrebbe essere quello di essere troppo aiutato, in quanto ha bisogno di conoscere la realtà sia con gli aiuti, sia senza aiuti per conoscere la varietà delle possibilità che può presentare la vita.

In questo caso, la parola integrazione significa comprendere nella stessa persona due possibilità: la possibilità di avere molti aiuti e la possibilità di non averli, integrando la sua personalità mettendo insieme elementi che potrebbero sembrare diversi. Per questo ha bisogno che gli altri non lo considerino solo il cieco, ma che considerino anche le altre caratteristiche della sua persona, delle quali dovrà fare integrazione senza viverle schizofrenicamente.

Da ciò emerge come la parola integrazione non significa solo fare entrare in un ambiente, ma, attraverso una vita insieme agli altri, scoprire le caratteristiche plurali di un individuo.

Una buona integrazione è misurata nella possibilità di sbagliare. Quando ogni errore è vissuto come una catastrofe, l'integrazione è debole. Questo è uno dei tanti punti per i quali una persona disabile fa un grande servizio a chi non lo è.

Quando un contesto scolastico, familiare, lavorativo, sociale non ammette nessun errore se non come catastrofe, diventa un contesto impossibile ed è così anche nelle relazioni, in particolare in quelle educative: dobbiamo poter sbagliare.

Un bambino che ha un educatore perfetto, ha un'educazione povera; un bambino che ha un educatore che commette degli sbagli e che si corregge, ha un'educazione più ricca e impara che ci sono non solo gli errori possibili, ma anche gli errori impossibili. Ciò che differenzia gli errori possibili da quelli impossibili è la loro conseguenza. Non è necessario fare esperienza di tutti gli errori per capire che sono dannosi, tuttavia sperimentandone alcuni, si può comprendere quali sono quelli che è meglio non fare. Se si ha la pretesa di impedire ogni errore, anche il più piccolo, o se si considera ogni proprio errore come una catastrofe, probabilmente si diminuisce la capacità di fare distinguere gli errori possibili da quelli im-

possibili.

Anche un bambino con disabilità impara che la realtà è fatta di cose che si vedono e di cose che non si vedono e che non è fatta solo dalle cose circostanti che vengono percepite, ma anche dalle rappresentazioni mentali.

Solitamente si hanno molti pregiudizi nelle potenzialità di rappresentazione di una persona con disabilità e si agisce in modo tale che questo pregiudizio sia confermato, circondando di attenzioni eccessive un bambino disabile: accorgersi di avere sete perché viene portata prima l'acqua è un'attenzione eccessiva. Spesso il rischio è che il disabile viva o troppe attenzioni o l'abbandono; integrazione significa trovare una via di mezzo, l'intreccio tra troppe attenzioni e la solitudine.

Un importante studioso dell'epistemologia, Gaston Bachelard ha fatto l'elogio della solitudine: "...beati i bambini che possono vivere la solitudine".

Integrazione significa scoprire che c'è un'enorme differenza fra l'abbandono e la solitudine: un bambino o un adulto può essere abbandonato avendo sempre vicino qualcuno, perché ha qualcuno che lo controlla e non ha una relazione che si sviluppa con vicinanza e lontananza con spazio.

Nella storia italiana dell'integrazione, un punto di partenza essenziale è stato l'esperienza con i bambini piccoli; si sono seguiti i bambini della scuola materna. Più di venticinque anni fa, sono cominciate le esperienze di accoglienza agli asili nido e alle scuole materne di buona parte dei bambini disabili.

E' cominciata un'esperienza successivamente organizzata in modo che i bambini avessero diritto di entrare nelle scuole materne e ad essere iscritti negli asili nido e scuole materne, più vicini alla loro abitazione: questo comportava una distribuzione naturale delle presenze dei bambini con disabilità.

I genitori degli altri bambini erano molto contenti di queste presenze, perché vedevano che le maestre e i pedagogisti mettevano molto interesse e qualità educativa in questa accoglienza e vedevano che la qualità dell'educazione non era diminuita da quelle presenze, ma anzi era più alta. Parallelamente, la vita delle famiglie con bambini disabili era molto più serena, perché i genitori non si sentivano abbandonati in quanto potevano condividere la loro esperienza di genitori con figli disabili.

Questo ha significato presentare nella scuola primaria la presenza dei bambini con

disabilità come qualcosa di positivo, che poteva essere vissuto solo con un forte impegno anche tecnico, ma tuttavia possibile, con la necessità che le maestre con preparazione di educatori speciali, aiutassero la nuova esperienza.

Le tecniche dell'educazione speciale erano molto vicine alle tecniche della cooperazione educativa, alle tecniche del grande maestro Freinet. Paradossalmente, nella scuola una buona integrazione si evidenzia anche quando non c'è la necessità di avere un bambino disabile; è una buona educazione che nasce dalla capacità di fare una programmazione originale in ogni classe, di servirsi delle risorse che ci sono attorno, di saperle individuare e leggere come risorse anche quando non appaiono tali. E dovrebbe integrare *l'intelligenza della cortesia*.

Non sempre i materiali didattici sono nati come materiale didattico: per esempio, una macchina che distribuisce bibite può insegnare molto a dei bambini, la merenda distribuita nei pacchetti può insegnare la matematica più dei materiali didattici predisposti per quello scopo.

Nel 1971 è stata emanata una legge, la 118, che permetteva ai bambini disabili di accedere alle scuole di tutti: questa legge è stata emanata qualche anno dopo il verificarsi di

esperienze realizzate senza leggi in appoggio. Molto importante anche un'altra legge del 1977, la 517, nonostante non fosse stata fatta esclusivamente per gli alunni disabili, in quanto riguardava alcune questioni relative alle attività integrative per tutti i bambini.

Questa legge prevedeva la possibilità di avere ritmi di apprendimento differenziati a seconda della realtà dei gruppi classe e prevedeva una valutazione formativa e non comparativa: cioè una valutazione relativa al progetto educativo sul singolo bambino, eliminando il sovrapporre ogni rendimento scolastico su quello di un bambino ideale. Questa individualizzazione della valutazione è stata fondamentale per tutti i bambini, pertanto anche per i bambini con disabilità.

Gli alunni disabili sono arrivati a fare il percorso scolastico obbligatorio: il numero dei bambini in una classe può essere ridotto se c'è un bambino con disabilità e può essere prevista un'insegnante supplementare specializzata per un monte ore adeguato al progetto.

Non si deve credere tuttavia, che avere tante ore di un insegnante specializzato coincida sempre con un segnale positivo; infatti potrebbe essere quell'eccesso di protezione che invece di aiutare a crescere, diventa un ulteriore handicap e può anche favorire dei processi di delega che non sono integrazione.



---

#### Indicazioni per una bibliografia tematica

- O.M.S. (2002) [2001], *ICF Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*, Gardolo di Trento, Ed. Erickson.
- P. BARATELLA, E. LITTAME' (2009), *I diritti delle persone con disabilità. Dalla Convenzione Internazionale ONU alle buone pratiche*, Trento, Erickson.
- D. DE KERCKHOVE (2008), *Dall'alfabeto a internet*, Milano – Udine, Mimesis Edizioni.
- M. MAINARDI (2010), *Pour une pédagogie inclusive. La pédagogie de l'accessibilité et les personnes avec des incapacités de développement*, Fribourg, Centre universitaire de Pédagogie curative. Université de Fribourg (Suisse).
- U. BRONFENRENER (1996) *Modèle "Processus-Personne-Contexte-Temps"* in *Le modèle écologique dans l'étude du développement de l'enfant*, Québec, Presses Universitaires.
- *La dichiarazione di Salamanca (1994)*, promosso dall'Unesco. In A. CANEVARO, E. COCEVER, P. WEIS, *Le ragioni dell'integrazione*, Utet Libreria, Torino, 1996.
- A. CANEVARO (2006), *Le logiche del confine e del sentiero. Una pedagogia dell'inclusione (per tutti, disabili inclusi)*, Trento, Erickson.
- A. CANEVARO, J. GAUDREAU (1988), *L'educazione degli handicappati*, Roma, NIS.
- G. BACHELARD (1975, ed. orig. 1951), *Il razionalismo applicato*, Bari, Dedalo.
- G. AXIA (2005), *Elogio della cortesia. L'attenzione per gli altri come forma di intelligenza*. Bologna, Il Mulino.