

ALUNNI CON DISABILITÀ E SCUOLE SPECIALI. CI RIGUARDA!

INTERVISTA A GIOVANNI MERLO,
DIRETTORE LEGA DIRITTI PERSONE CON DISABILITÀ (LEDHA), MILANO

Le scuole speciali non sono "più previste", ma esistono e godono di buona salute. A partire da una ricerca sulla situazione in Lombardia, cerchiamo di capire, con l'autore dello studio¹, l'entità del fenomeno, le ragioni che inducono un numero significativo di famiglie a sceglierle e perché questi percorsi di educazione separata chiamano in causa mancate prese in carico da parte dei servizi (a cura di Fabio Ragaini)

Parlare di scuole speciali in Italia potrebbe portare a pensare che stiamo parlando del passato. Invece siamo ancora in un, poco conosciuto, presente. Siamo in grado di avere un quadro di quante sono e di quanti alunni le frequentano?

I dati che conosco sono relativi alla sola situazione in Lombardia. Non sono riuscito a trovare informazioni affidabili sul fenomeno in Italia o in altre regione, né durante né successivamente al lavoro di ricerca. Solo in Lombardia sono attive 24 scuole speciali inserite in 16 diverse strutture, frequentate da circa 900 tra bambini e ragazzi. Questi sono i numeri che riguardano le scuole ufficialmente denominate come "speciali". La previsione di percorsi di "educazione separata" riguarda però una pluralità di proposte, servizi ed iniziative presenti in modo disomogeneo nel territorio lombardo. Denominazioni e profili possono essere molto diversi fra loro: Centri Diurni Riabilitativi (CDR), Centri Diurni Disabili (CDD) o Centri Socio-educativi (CSE) per piccoli, Classi o Scuole potenziate, Centri di Neuropsichiatria Infantile. Un fenomeno difficile da indagare perché, dietro queste sigle vi sono solo realtà riconducibili al fenomeno della scuola separata e che al contrario operano in favore dell'integrazione. Possiamo anche incontrare, nella stessa struttura, sia interventi sostitutivi della frequenza nella scuola comune che invece a supporto di una effettiva inclusione scolastica dell'alunno con disabilità. Una stima approssimativa ci dice che il

fenomeno della scuola separata riguarda tra il 5 e il 10% degli alunni con disabilità lombardi. Quello che colpisce è che la "scuola separata" continua ad esistere e a crescere, nonostante la legge garantisca il diritto all'educazione e all'istruzione in ogni ordine e grado di scuola, a tutte le persone con disabilità e non vi sia alcuna norma che preveda l'esistenza delle scuole speciali. Un fenomeno silenzioso, che avviene in assenza di dibattito pubblico su cui si registra una crescita di consensi fra una parte non residuale degli addetti ai lavori; neuropsichiatri, dirigenti, insegnanti, assistenti sociali, educatori e anche tra i familiari. La ricerca ha cercato di indagare sulle condizioni, personali, ambientali e sociali che rendono ancora oggi possibile ed interessante l'opzione della scuola separata e le risposte non sono solo quelle attese.

In molti pensano che le scuole speciali siano state abolite (e forse non hanno torto a pensarla). Ciononostante continuano ad esserci. Sulla base di quale norme operano?

Le scuole speciali vivono in una sorta di limbo, per cui si potrebbe affermare che vivano "fuori legge", non nel senso di illegali, ma nel senso di "non previste" né quindi determinate e regolate in modo organico da alcuna legge dello Stato. Nessuna legge le ha abolite in modo esplicito nessuna legge oggi in vigore ne prevede l'esistenza e ne definisce le caratteristiche e le modalità di funzionamento. La

¹ Giovanni Merlo, L'attrazione speciale. Minori con disabilità: integrazione scolastica, scuole speciali, presa in carico, welfare locale, Maggioli, 2015.

legislazione degli anni '70 ha abolito esplicitamente solo le "classi differenziali" mentre analoga operazione non è stata compiuta in modo esplicito per le scuole speciali, la maggioranza delle quali viene chiusa più per "svuotamento" che non in temperanza a una legge. Gran parte delle scuole speciali lombarde non esistono formalmente in quanto tali ma come strumento di garanzia del diritto allo studio per quei minori con disabilità che debbano frequentare centri di riabilitazioni diurni o residenziali e che sarebbero quindi impossibilitati a frequentare le scuole comuni del territorio. La legge (118/71, articolo 3 comma 4, articolo 4 comma 2; 104/92, articolo 12, punto 9; 833/78 che istituisce il Servizio Sanitario Nazionale, articolo 26) prevede che un bambino o un ragazzo che entri in una data struttura in quanto bisognoso di trattamenti riabilitativi intensivi, possa continuare il suo percorso scolastico. Nella realtà, le famiglie vengono invitate prima di tutto ad iscrivere il proprio figlio con "grave" disabilità alla scuola speciale avendo anche l'aspettativa che possa beneficiare di cicli di trattamenti riabilitativi più intensivi ed adeguati rispetto a quelli a cui si può accedere in forma ambulatoriale. La legge quindi indicherrebbe come percorso quella della necessità prima di inserimento in un Centro di riabilitazione intensivo e poi, di conseguenza, verso "corsi" speciali: l'osservazione empirica della realtà ci dice che quasi sempre avviene il contrario. Si iscrive il figlio alla scuola speciale e quindi si accede al Centro di riabilitazione. Ma soprattutto la legge prevederebbe che la permanenza in un Centro di Riabilitazione fosse temporanea, ovvero finalizzata all'raggiungimento di precisi risultati, mentre invece nella realtà noi assistiamo a "degenze" che si prolungano lungo l'intero arco della frequenza scolastica per poi passare direttamente ad una presa in carico sociosanitaria presso Centri Diurni. A scanso di equivoci è bene ricordare che la legge 104/92 ed i successivi pronunciamenti della magistratura, rendono invece assoluto ed esigibile il diritto all'integrazione scolastica per tutti gli alunni con disabilità, in tutte le scuole di

ogni ordine e grado. Non viene chiarito ed esplicitato se si tratti di un diritto o di un diritto-dovere, come quello più generale alla frequenza scolastica ma la Corte Costituzionale in una sua storica sentenza (n. 266 del 2001) ha precisato come "*La concreta attuazione di tali finalità comporta la necessità che l'istruzione delle persone handicappate si compia attraverso la frequenza nelle classi comuni delle istituzioni scolastiche di ogni ordine e grado.*"

Nella interviste ai genitori che scelgono per i propri figli la scuola speciale emerge che la motivazione principale che porta alla loro scelta è la "gravità". Ovvero ritengono che la condizione del proprio figlio sia poco compatibile con la frequenza nella scuola comune. Nella tua riflessione emerge che la mancata presa in carico da parte dei servizi rappresenta un volano per questa scelta. Vuoi spiegarci meglio?

L'ipotesi iniziale era che i genitori scegliessero per i loro figli dei percorsi speciali dopo aver vissuto esperienze negative nella scuola comune. Gli incontri con alcune di queste famiglie hanno fatto emergere come la scelta della scuola speciale non sia necessariamente figlia di una storia fallimentare all'interno della scuola ordinaria. Una buona parte di queste famiglie infatti ha scelto di non proseguire nell'esperienza dell'integrazione nel passaggio dalla Scuola dell'Infanzia a quella Primaria, avendo spesso alle spalle un'esperienza soddisfacente. Quello che appare è che le eventuali esperienze negative non facciano che confermare la convinzione che "mio figlio non sia adatto alla scuola", che l'integrazione scolastica possa essere per lui impossibile o addirittura dannosa. Non è un caso che, il momento più delicato stia nelle fasi di passaggio ed in particolare quella tra Infanzia e Primaria. E' infatti con la "Prima Elementare" che sembra iniziare la vera scuola: quella delle lezioni da seguire, delle regole da rispettare, del programma da svolgere, dei compiti da fare, dei voti da prendere. I genitori non riescono a vedere spazio e ruolo per i loro figli in questa scuola, che non giudicano negativamente per questo e che, anzi, ritengono

sia esattamente quella che debba essere. Le scuole che incontrano, sembrano del resto confermare questa loro lettura così come la scuola come viene rappresentata e raccontata: non più il luogo della crescita, della socializzazione, della relazione e cooperazione, dove quindi almeno teoricamente ci dovrebbe essere spazio per tutti. Piuttosto il luogo dell'apprendimento, del merito, del successo e quindi del possibile insuccesso. In questa impossibilità di immaginare l'integrazione scolastica per i loro figli trovano spesso conferme anche da parte dei medici specialisti e dai racconti delle esperienze (negative) di altri genitori. Si tratta di genitori e di famiglie che non hanno mai sperimentato un sistema di presa in carico globale della loro situazione, che non hanno rapporti significativi con il sistema dei servizi sociali e non hanno mai incontrato sulla loro strada rappresentanti di associazioni o di altre organizzazioni intermedie. Si tratta di famiglie, spesso ben seguite dal punto di vista sanitario che hanno dovuto prendersi carico di se stesse, assumendo decisioni in merito alla propria vita ed a quella del figlio potendo contare, sostanzialmente, sulle solo risorse e convinzioni personali. Famiglie che quindi scelgono per il loro figlio la scuola speciale in modo positivo, credendo con convinzione che sia la scelta migliore e non il male minore.

Nell'analisi introduci un altro aspetto che mi pare molto interessante. La scuola speciale si presenta come il luogo della specializzazione in cui trovare risposte adeguate e competenti. Un luogo dove non ci si sente diversi. Che, poi, tende a riprodursi in altri "formati", caratterizzati dalla separatezza e dal trattamento specializzato.

Dalla ricerca la scuola speciale sembra presentarsi come una scelta conveniente, un buon luogo per i propri figli. E' un luogo dove il bambino potrà avere accesso sia alle proposte formative come a quelle riabilitative in misura quantitativamente maggiore rispetto a quelle cui potrebbe avere accesso non essendo inseriti in questo contesto. Un luogo dove nessuno (nes-

sun insegnante ma anche nessun altro genitore) può chiederti conto della gravità del figlio e dei problemi che, dicono, ponga "agli altri ed al regolare svolgimento delle lezioni": la paura del giudizio sociale sulla disabilità dei loro figli, è emerso come uno degli elementi di sofferenza che i genitori di questi bambini intendono evitare o da cui scappare. La scuola speciale si presenta invece come un luogo dove incontrare altri bambini e genitori in cui identificarsi e con cui confrontarsi facilmente. Un luogo dove sentirsi presi in carico, sollevati nelle proprie fatiche ed angosce. Una soluzione "conveniente" anche per quelle scuole che, invece, non dovranno fare i conti con le esigenze specifiche di quel bambino, anche perché non lo conosceranno mai. Una buona soluzione anche per il sistema dei servizi che avrà così "risolto il caso" e potrà quindi dedicare le proprie energie ad altre situazioni ed emergenze. La convenienza di cui si parla, non è ovviamente una convenienza economica: la gestione di un bambino in una scuola speciale costa tanto quanto (e forse più) la gestione di un bambino con disabilità in una scuola ordinaria. E' una convenienza sociale, che è soddisfatta del fatto che quel bambino e quel ragazzo sia, finalmente inserito, al "suo" posto: peccato che il suo posto sia sempre e solo quello "dell'handicappato". Un anticipo di quello che riserviamo in sorte a un sempre maggior numero di persone con disabilità giovane e adulte quando entrano nei circuiti socio-assistenziali e sociosanitari, sempre più impegnati a garantire minuti di assistenza lungo tutto il corso dell'esistenza piuttosto che opportunità di vita indipendente e inclusione nella società.

Altro aspetto sul quale metti attenzione nella tua analisi è la separazione tra il "sistema scuola" e il welfare locale. Un sistema che non "tutela e protegge" chi è più in difficoltà.

La condizione di isolamento e di autogestione delle famiglie nella gestione della vita del proprio bambino con disabilità è una delle condizioni essenziali per favorire la scelta della scuola speciale. E' interes-

sante notare come la mancata presa in carico globale e continuativa colpisca proprio queste famiglie. Le norme che regolano il funzionamento del sistema dei servizi sanitari, sociosanitari, sociali e scolastici prevedono che essi si facciano carico prima di tutto della situazione di queste famiglie e di questi bambini, proprio perché considerati "gravi", offrendo loro quell'insieme di attenzioni, prestazioni e condizioni che possano garantirne la crescita e lo sviluppo armonioso e l'inclusione sociale. Secondo il sentire comune di molti operatori del settore, si tratta di un problema connesso alla scarsa disponibilità di risorse economiche. E' un'ipotesi plausibile, ma fragile, proprio per via di questo paradosso della gravità. Il ritardo nell'accesso ai servizi di neuropsichiatria piuttosto che alle attività di riabilitazione così come la presenza di educatori ed insegnanti di sostegno nella scuola, non dovrebbe riguardare questi bambini, proprio in virtù delle definizioni di "gravi e gravissimi" che spalancherà poi loro le porte delle scuole speciali. Infatti nei racconti dei genitori incontrati nel corso della ricerca la carenza di risorse, prestazioni ed interventi può essere lamentata ma non appare come l'elemento centrale della scelta della scuola speciale e, prima ancora, della sfiducia verso prospettive di inclusione. I soldi oggi per le scuole speciali domani per gli istituti, alla fine sembrano non mancare mai. Il punto centrale è che di questi bambini e ragazzi si mette sempre in evidenza proprio e unicamente il loro essere "gravi" e quindi considerati non adatti alla vita sociale, anche se nessuno usa ovviamente questi termini. Una valutazione "oggettiva" così perentoria da escludere persino le possibilità di convivenza positiva all'interno della scuola italiana che invece dovrebbe e deve essere la casa di tutti, dove nessuno può essere escluso. Lo dice la legge, e lo dice anche e soprattutto l'esperienza di tantissime scuole e classi diffuse in tutta Italia, Lombardia compresa, dove bambini con e senza disabilità vanno a scuola insieme, con soddisfazione e senza drammi.

In conclusione del libro, affermi che la soluzione non è la chiusura di queste scuole perché ritieni che sarebbe un'ipotesi oltre che velleitaria anche controproducente e non solo per il clima culturale attuale. Che peraltro vedrebbe la contrarietà delle famiglie. Tu ritieni che la chiusura di queste "istituzioni totali" deve corrispondere ad un progetto alternativo e condiviso capace di dare speranza di vita diversa alle persone che ancorano la loro esistenza a questo tipo di risposte. Ti fai carico di alcune proposte. Puoi indicarcelle?

Ogni volta che un bambino entra in una scuola speciale e come se uscisse dalla sua classe e salutasse, spesso per sempre, i suoi compagni, le sue maestre, che sono la sua comunità naturale di appartenenza. Una grave violazione dei suoi diritti umani e un grave impoverimento per quella scuola e per quei bambini che non potranno godere della sua presenza e del suo apporto. La proposta che avanzo a tutte le persone e le organizzazioni in gioco, non è quella di chiudere oggi le scuole speciali, ma di considerare ogni inserimento di un bambino o di un ragazzo con disabilità in una istituzione separata, come un fallimento. Un fallimento non certo del bambino né della sua famiglia, ma del sistema scolastico, sociale e sanitario, che avrebbero dovuto garantire a quel bambino il diritto all'istruzione senza discriminazione e sulla basi di pari opportunità in un sistema inclusivo a tutti i livelli. Una responsabilità che deriva da quanto prescritto dalla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità che, in questo passaggio, fa diventare l'esperienza italiana il punto di riferimento mondiale per la promozione dei diritti dei bambini con disabilità. La responsabilità che abbiamo di fronte è quindi grande, perché riguarda ogni singolo bambino e il suo supremo interesse, che dobbiamo difendere ad ogni costo. E' una responsabilità altrettanto grande perché una comunità di persone che può pensare di fare a meno della presenza di un'altra persona, a causa della sua menomazione, è una comunità dove sarà più difficile e triste vivere per tutti. Solo

ripercorrendo i nostri errori potremo cercare di porvi rimedio. Errori che oggi assumono la forma della mancanza, dell'assenza. Non c'eravamo quando quei genitori avevano bisogno di noi per cercare di capire qualcosa di quello che era capitato al loro bambino e alla loro famiglia. Non c'eravamo quando avevano bisogno di parlare e di confrontarsi anche con altri che avevano o stavano condividendo la loro esperienza. Non c'eravamo quando avevano bisogno del nostro aiuto per decidere come organizzarsi, quali scelte compiere, dove sbattere la testa. Non c'eravamo quando avevano voglia di ridere, piangere e giocare con qualcuno che non li compatisse. Non c'eravamo per mostrare loro che, anche la scuola, soprattutto la scuola, può essere un posto accogliente, capace di modificarsi per riconoscere ad ognuno il suo posto insieme agli altri e che è già capitato così tante volte in questi ultimi quarant'anni che nessuno può mettere in

discussione questa possibilità.

Vorrei chiederti, infine, cosa ha lasciato in te questo percorso di ricerca, come ci sei entrato e come ne sei uscito.

Sono entrato di corsa, con le idee molto chiare in testa, alla ricerca di conferme alla mia tesi. Ne sono uscito lentamente con tanti dubbi e qualche idea diversa e con un senso di profonda gratitudine verso quei genitori che mi hanno aperto le porte delle loro esistenze con disponibilità e semplicità. Non giudico le loro scelte che, è evidente, non condivido. Ognuno di loro però ha solo scelto quello che ha ritenuto il meglio per il loro figlio. Come associazioni e come società intera abbiamo un debito nei loro confronti e, probabilmente, nei confronti delle tante giovani famiglie che si trovano improvvisamente a confrontarsi con una situazione così complessa come la disabilità del proprio figlio e che non meritano di essere lasciate sole. □

Disabilità. Separare fa bene o fa male? Minori con disabilità, integrazione scolastica, scuole speciali

Mercoledì 19 ottobre 2016 - ore 14.30/18.00

**Ancona - Sala Convegni Federazione Marchigiana BCC
con**

Giovanni Merlo, autore del libro [L'attrazione speciale](#), direttore
Lega per i diritti delle persone con disabilità (Ledha), Milano

Salvatore Nocera, Esperto di legislazione scolastica, già vice presidente Federazione Italiana Superamento Handicap (FISH), Roma

Introduce e coordina **Fabio Ragagni, Campagna Trasparenza e diritti**

Per informazioni ed iscrizioni. Campagna "Trasparenza e diritti. E-mail: trasparenzaediritti@gmail.com. Per la partecipazione richiesto un contributo per spese di organizzazione di 5€, da consegnare il 19 ottobre in segreteria obbligatoria la prenotazione (**inviare la richiesta di partecipazione all'indirizzo trasparenzaediritti@gmail.com**) entro il 14 ottobre. Si rilascia attestato di frequenza. 3 crediti per assistenti sociali. La registrazione dei partecipanti avviene dalle 14,30 alle 14.45. Per info: 393-9046151 (9,30-12,00).