

In *APPUNTI sulle politiche sociali* n. 5-2004 www.grusol.it

Riziero Zucchi, Comitato per l'integrazione scolastica degli handicappati, Torino

Con i nostri occhi. Valorizzare le competenze educative dei genitori e demedicalizzare il percorso dell'integrazione

Un aspetto dell'emarginazione delle persone con handicap è stato il mancato riconoscimento della loro identità collettiva: non esistevano socialmente, non esistevano giuridicamente, non esistevano storicamente. Rivendicare la loro presenza in tutti gli aspetti dell'attività umana è un atto di giustizia, un risarcimento che permette di reintegrarli nella loro identità culturale

Bilancio dell'integrazione

A trent'anni dalle prime norme che hanno dato fondamento giuridico all'integrazione scolastica degli allievi in situazione di handicap, dobbiamo ricordare la somma di sforzi, impegno e lotte che hanno visto i docenti accanto ai genitori per realizzare il diritto all'istruzione garantito dalla Carta costituzionale. Diritto che non possiamo considerare realizzato una volta per tutte. La stessa Costituzione viene messa in discussione e con essa i principi che sostengono le esigenze di civiltà della scuola di tutti e di ciascuno. Vengono tolte a scuole e enti locali risorse che minano i diritti dei diversabili. La famiglia è sempre in prima linea per la realizzazione dell'integrazione scolastica e sociale dei figli. Un esempio per tutti è la lotta per garantire l'accesso dei diversabili all'istruzione superiore. Furono genitori che, rivendicando il diritto della figlia a passare dalla media al successivo ordine di scuole, fecero ottenere la sentenza della Corte costituzionale del 1987, esempio di dignità e obiettività giuridica. La stessa famiglia, chiamata nel 1997 a intervenire nel corso di un Convegno che celebrava la ricorrenza, declinò l'invito: ricordare il difficile cammino percorso avrebbe causato eccessiva sofferenza.

Dietro a conquiste di civiltà vi sono impegno e energie che vanno onorati nella difesa dei principi raggiunti. Occorre fare un bilancio dell'integrazione, e rilanciarne la validità e il percorso per raggiungere nuovi e più avanzati obiettivi. Uno di questi è la revisione del percorso ufficiale dell'integrazione.

Diritti e nuova cultura dell'handicap. L'integrazione è fatta anche di atti formali che ne scandiscono la realizzazione. Secondo le indicazioni della pedagogia giuridica garantiscono l'attuazione dei diritti nell'interesse delle persone in situazione di handicap. Devono indicare adempimenti dovuti e riconosciuti. La certezza del diritto è sempre proposta nell'interesse delle persone più deboli. Occorre considerarli in termini di civiltà e progresso, in evoluzione, in miglioramento rispetto alla situazione in cui sono stati proposti. La legge segue e indirizza l'evoluzione del consorzio umano.

Un aspetto dell'emarginazione dei diversabili è stato il mancato riconoscimento della loro identità collettiva: non esistevano socialmente, non esistevano giuridicamente, non esistevano storicamente. Rivendicare la loro presenza in tutti gli aspetti dell'attività umana è un atto di giustizia, un risarcimento che permette di reintegrarli nella loro identità culturale.

Nei secoli l'emarginazione è stata evidente e dichiarata. Solo dopo la Rivoluzione francese è stato rivendicato il loro diritto all'educabilità: dall'abate de L'Epèe, per i sordi, da Celestino Hauy, per i ciechi e più tardi da Edouard Séguin, per coloro che venivano definiti handicappati mentali. Il Positivismo, con uno scientismo spesso ostile ai valori e ai diritti della persona, giudicò che andavano ri-abilitati e attribuì la loro sorte all'ambito medico e all'assistenza. Chi era gravato da un deficit doveva esser classificato a seconda della tipologia, assistito e curato in strutture chiuse, con indicazioni che provenivano esclusivamente dal campo sanitario. Le lotte della seconda metà del secolo che ci precede hanno riproposto la necessità di un'integrazione scolastica e sociale che riconosca la pienezza dei diritti dei diversabili e rivendichi il loro essere persona a tutti gli effetti.

Anni di assistenzialismo e medicalizzazione non li hanno solo segregati, ma hanno costruito nella mente delle persone stereotipi e luoghi comuni. Hanno fatto considerare una situazione come la diversabilità una malattia che andava curata a vita. La patologizzazione dei problemi ha portato a sottolineare i lati negativi rispetto a quelli positivi. Una classificazione basata su sintomi esterni o interni ci ha abituato a considerare le particolarità, gli indizi e non l'unità della persona. L'assistenzialismo ha portato con sé il compatimento, la pietà, la commiserazione. Le lotte e la consapevolezza dovrebbero consolidare nelle leggi il rispetto per la persona e i suoi diritti. Tuttavia

rimangono ancora residui di vecchie concezioni e mentalità che si annidano anche nelle indicazioni dettate dalla normativa.

L'Atto di indirizzo e la "sanitarizzazione" del percorso di integrazione. Il percorso ufficiale dell'integrazione scolastica inizia con una diagnosi medica. Il primo documento che gli insegnanti vedono, la carta da visita di una persona handicappata, è il deficit. Si parte dai problemi. L'individuo viene definito per ciò che non è o non ha: non vedente, non udente, non deambulante, non pensante. *Persone non problemi*, è il titolo di un libro di don Ciotti. Partire solo dal deficit provoca in chi deve accogliere lo studente handicappato una reazione di rigetto talvolta giustificabile. Se è un ammalato, che venga curato, se ha problemi specifici, se ne occupi un esperto, al massimo lo prenda in carico lo "specialista scolastico" di situazioni problematiche, l'insegnante di sostegno.

La diagnosi è fondamentale dal punto di vista medico-riabilitativo: occorre conoscere la patologia e la parte offesa per intervenire, ma non lo è in ambito educativo. È importante conoscere i decibel e le diottrie per mettere la persona nelle migliori condizioni per essere educata. L'insegnante tuttavia interviene sugli elementi positivi, non edifica sulle negatività. Sottolineare gli aspetti efficienti di una persona ha un effetto di trascinarsi: fondare su ciò che esiste permette di recuperare anche là dove vi sono problemi. La persona è un'unità in cui tutto è connesso nell'interazione tra organi, funzioni e capacità.

Nella scuola è necessario conoscere i bisogni educativi comuni a tutti, vedere la persona nella sua complessità, considerarla in termini evolutivi. *"Pensami adulto"*, sottolineava Mario Tortello, con uno slogan che riassume i valori dell'integrazione. Pensare adulto l'allievo significa immaginarne la crescita, coinvolgendo le persone interessate al suo divenire. Collegare, come indica la lettera e lo spirito della Legge 104/92, l'ambito sanitario e quello educativo: curanti, docenti e genitori.

La Pedagogia dei Genitori

La legge quadro per l'handicap ribadisce l'importanza dei genitori nel percorso dell'integrazione. La famiglia è titolare della richiesta di certificazione ed è presente nei gruppi di lavoro, sul singolo studente, come il Gruppo tecnico PEI o per tutta la scuola, come il Gruppo di istituto per l'integrazione scolastica.

È titolare di diritti perché autrice di educazione e ricca di competenze guadagnate nel corso dell'itinerario formativo del figlio. L'empatia e la condivisione dei genitori ne determinano la crescita. Le loro conoscenze spesso non vengono riconosciute a livello scolastico e sociale. Campagne mediatiche descrivono la famiglia debole e incompetente. I genitori dovrebbero seguire corsi tenuti da esperti per ottenere una patente. Ogni quotidiano o settimanale ospita regolarmente articoli sui pericoli connessi all'essere genitori.

Presso il Comitato per l'integrazione scolastica di Torino un gruppo di ricerca ha posto le basi per una metodologia per valorizzare i percorsi educativi delle famiglie e sottolineare la specifica competenza dei genitori, validandola con le indicazioni che provengono dall'attuale epistemologia e da altre scienze, come sociologia, antropologia, pedagogia, ecc. La proposta è di raccogliere, pubblicare e diffondere le narrazioni dei percorsi educativi dei genitori. Utilizzare le loro testimonianze, sistematizzandole in un quadro di riferimento teorico, come momento di formazione per coloro che si occupano di rapporti umani: insegnanti, medici, educatori, giudici, assistenti sociali, ecc. Organizzare convegni e seminari per diffondere la Pedagogia dei genitori all'interno del mondo della ricerca.

Genitori come formatori. Testimoni particolari sono coloro che hanno figli in situazione di handicap. Devono essere più genitori degli altri, rispondere a sfide speciali, compiere scelte difficili, affrontare una realtà sociale spesso impreparata. Come le altre famiglie praticano valori concreti: la pedagogia della fiducia, della speranza, della

¹ Nel 1999 l'allora Ministro della Pubblica Istruzione, presentando in Parlamento gli Orientamenti generali per una nuova politica dell'integrazione, ribadiva in più punti la "necessità di desanitarizzare l'itinerario di individuazione delle persone che rientrano nella Legge 104/92" e di "rivedere l'Atto di indirizzo (DPR 24 2 94)": D.JANES M.TORTELLO, Handicap e risorse per l'integrazione, Erickson, Trento 1999, pag. 243.

Nei Documenti della sperimentazione nella scuola dell'infanzia e nella scuola primaria, pubblicati negli "Annali dell'Istruzione (5-6 2001, 1 2002)", in riferimento al capitolo Handicap e cultura pedagogica, alla pag.141 si sottolinea che "Non bisogna mai definire nessuna persona per sottrazione: non ha, non sa fare, non può fare questo e quello...Collocare il problema degli allievi in situazione di handicap nel contesto della generale valorizzazione delle differenze, serve a condannare le fughe tecniciste, siano esse di tipo psicologizzante oppure riabilitativo e medicalizzante. Queste prospettive sono più etiologiche che prospettive; guardano più alle cause che ai fini; colgono e lavorano più sui deficit che sul positivo".

responsabilità e dell'identità. Contribuiscono in modo efficace alla crescita fisica e morale dei figli condividendo attimo dopo attimo la loro vita, aiutandoli nelle scelte, sostenendoli nei periodi difficili.

Dal 1995 molte classi ospitano genitori che narrano agli allievi i percorsi di vita dei figli diversabili. Vengono organizzati corsi di aggiornamento per docenti sulla pedagogia dei genitori. Molti comuni propongono la formazione del personale educativo secondo una metodologia che vede le famiglie protagoniste. I genitori sono chiamati come formatori da Aziende Sanitarie Locali e intervengono con le loro narrazioni di fronte a medici e infermieri.

Ciò produce nei genitori una maggior consapevolezza delle loro competenze e della loro presenza sociale che rende più incisivo l'apporto all'interno delle istituzioni. Chi professionalmente è incaricato di occuparsi di rapporti umani riconosce nei genitori interlocutori validi con i quali stipulare un patto educativo.

I genitori presentano i figli. Nell'ambito della *Pedagogia dei Genitori* si è proposto di affiancare alla diagnosi, nel percorso ufficiale di integrazione, la presentazione del figlio, un adempimento in sintonia con le indicazioni legislative sulla dignità pedagogica delle scelte della famiglia.

Caratteristiche delle presentazioni dei genitori è dare continuità a un itinerario che viene spezzettato tra le varie agenzie che si occupano del figlio e nel passaggio tra i vari ordini di scuola. Sono i titolari dell'educazione e delle scelte che compiono nell'interesse del figlio, lo conoscono intimamente e sono testimoni del tempo famiglia trascorso al di fuori dell'impegno scolastico.

Alla diagnosi e al profilo proposto dai genitori si affianca la relazione osservativa della scuola. Si integra in questo modo la rete tra le agenzie che contribuiscono alla crescita della personalità dell'allievo, ciascuna con le sue competenze e specificità.

Con gli occhi dei genitori. Il Progetto *La Pedagogia dei genitori* è stato riconosciuto e finanziato dalla Comunità europea nell'ambito del programma di educazione permanente Socrates Grundtvig 2. Genitori di associazioni italiane, scozzesi e francesi si sono incontrate per tre anni, scambiandosi informazioni e metodologie e soprattutto raccogliendo narrazioni e presentazioni delle famiglie. Nonostante le diversità socioculturali ed economiche l'impegno e la dedizione dei genitori si sono rivelati gli stessi.

Rispetto alle altre nazioni europee l'Italia è grandemente avvantaggiata. La sua legislazione, unica nel mondo, prevede l'obbligo dell'adempimento scolastico per tutti, nonostante la tipologia e la gravità dell'handicap. I capi di istituto che non accettano iscrizioni possono esser denunciati per omissione di atti d'ufficio. In Francia la richiesta di iscrizione alla scuola di tutti viene vagliata da una commissione che spesso la rifiuta; analogamente in Scozia una mamma con una figlia diagnosticata autistica ha dovuto fare causa allo stato per vedere parzialmente accolte le sue richieste di inserimento.

Gli incontri sono stati fruttuosi, è stato elaborato un modello di presentazione dei figli diversabili denominato Con i nostri occhi, presentato alla Commissione europea come uno dei risultati del Progetto ormai concluso.

In Italia la presentazione dei figli da parte dei genitori viene attuata sperimentalmente a più livelli. Un'intesa tra la Direzione generale scolastica della Sardegna, la Società Sarda di Pedagogia e il Comitato per l'integrazione scolastica di Torino ha proposto alle scuole di Cagliari la possibilità di affiancare alla diagnosi la narrazione delle famiglie. In provincia di Torino il Comune di Collegno, che inserisce la Pedagogia dei Genitori nelle proprie offerte formative, sperimenta in tutte le scuole del territorio la presentazione dei genitori dei loro figli diversabili come strumento per l'integrazione.

Caratteristiche della presentazione dei genitori. La metodologia è quella della Pedagogia dei Genitori: in primo piano la persona con nome e cognome, la sua personalità e le sue capacità. Poi le difficoltà e le strategie per superarle, praticabili da tutti. La presentazione fornisce ai docenti, ai compagni, alle altre famiglie e agli esperti i mezzi per interagire con la bimba o il bimbo con difficoltà. E' la base per un patto educativo nel quale le reciproche competenze di genitori e professionisti si alleano nell'interesse della persona diversabile. E' strumento prezioso da allegare ai documenti ufficiali riguardanti il percorso di integrazione scolastica che ogni genitore può elaborare secondo le caratteristiche, le esigenze e gli interessi dei figli.

I genitori presentano i loro figli diversabili con l'immediatezza e l'empatia che li contraddistinguono. Danno una visione a tutto tondo della loro soggettività, indicandone le caratteristiche, le preferenze, i rapporti all'interno della famiglia, le amicizie che hanno, le capacità che hanno sviluppato, le potenzialità che solo una stretta contiguità può rilevare. Non nascondono le difficoltà, ma non le mettono in primo piano, non le isolano rispetto al complesso della personalità. Le situano nell'ambito della diversità, non come presenza totalizzante, ma come difficoltà normali

superabili con strumenti normali. I genitori inoltre presentano nelle situazioni in cui è necessario gli strumenti comunicativi utili all'integrazione

La terminologia degli esperti è di difficile comprensione. Le parole usate nelle diagnosi non sono situabili nella realtà quotidiana e rimandano a interventi tecnici. Spesso determinano rassegnazione o delega. I genitori spiegano i figli usando il linguaggio della quotidianità. Li presentano in termini evolutivi in un processo di crescita che hanno vissuto giorno per giorno

La maggior parte delle presentazioni dei genitori sono corredate dalle foto dei figli che manifestano in pieno la loro individualità. Sono documenti accattivanti che permettono l'approccio umano che apre il cuore ai rapporti diretti, il segreto dell'integrazione.

Indichiamo un modello di presentazione della figlia, fatto da una mamma scozzese che vive nelle isole Orcadi e che è stato fatto conoscere nel corso del Progetto europeo Grundtvig 2, promosso nell'ambito della Pedagogia dei Genitori. La madre ha voluto venisse messo a confronto con le diagnosi cliniche.

LA PRESENTAZIONE DI FRANCES

SALVE

(Foto di Frances a tre anni, in braccio alla mamma, con la data 1996)

IO SONO FRANCES

(Foto di Frances a sette anni con la data 2002)

CHI SONO?

Sono una bimba di otto anni

Sono una figlia

Sono una sorella

Sono una nipote e una cugina

Ma

Posso anche essere un'amica

Posso essere una compagna

Posso essere una confidente

(Non rivelo mai i segreti)

(Foto di Frances che abbraccia la mamma)

LE COSE CHE MI PIACCIONO

(Foto di Frances a cavallo)

Camminare

I giocattoli

Oggetti soffici

Mangiare (soprattutto le mele)

La musica

Bere

Nuotare

Guardare le persone

Andare in città

Giocare sulla spiaggia

Andare a cavallo

Esplorare nuovi spazi

Andare sul triciclo

LE COSE CHE TROVO DIFFICILI

(Frances nella macchinina a pedali del fratello)

Capire il linguaggio
 Seguire le istruzioni
 Percepire il pericolo
 Vestirmi da sola
 Nutrirmi da sola
 Usare i servizi
 Controllare gli attacchi di epilessia
 Concentrarmi sulle cose che non mi interessano
 Dormire in un ambiente nuovo
 Camminare quando il mio equilibrio è instabile
 Capire i sentimenti degli altri
 Imparare abilità nuove

MODI COI QUALI POSSO COMUNICARE CON TE

Dì il mio nome e guardami quando parli
 Io prenderò la tua mano per indicarti ciò che voglio
 Parla chiaramente
 Talvolta indico con gli occhi quello che DESIDERO

MODI COI QUALI PUOI AIUTARMI

Rendimi partecipe di tutto
 Permettimi di muovermi liberamente in un luogo sicuro
 Incoraggiarmi a incontrare altri bimbi
 Non iperproteggermi
 Indicami nuove attività
 Aiutami a fare le cose che mi piacciono
 (come nuotare, andare a cavallo, uscire)

Aiutami a farmi nuovi amici

Sia creativi!

Crea nuove opportunità per me

QUELLO CHE DEVI CONOSCERE DI ME

Ho l'epilessia - per favore impara quello che è necessario in caso di attacco
 Ho una dieta priva di glutine e latticini – per favore chiedi quello che posso mangiare
 Quando ho poco equilibrio devi usare le mie 'briglie' perché non mi faccia male
 Quando cammino devo indossare il mio elmetto protettivo
 A volte sono agitata ma non posso dire il perché

QUELLO CHE VOGLIO TU SAPPIA DI ME

Io sono bravissima a tenere i segreti
 Adoro il fatto che tu mi legga delle storielle
 Se vuoi posso condurti a fare un giro nel mio giardino
 E...
 Se metti il mio braccio attorno al tuo collo posso anche darti un bacio.

Questi sono alcuni dei termini usati dagli esperti per descrivere Frances

Disturbo indefinito dello sviluppo
 Gravi disturbi di apprendimento
 Epilessia generalizzata, polimorfica incurabile

Disturbi della comunicazione
Autismo
Paralisi cerebrale
Disturbi del movimento
Ipotonia muscolare (atassia)
Disturbi del sonno
Intolleranza alimentare (glutine, latticini)
Scoliosi lombare
Pubertà precoce
Andatura instabile, movimenti scoordinati delle mani
Controllo insufficiente della motilità fine e...
Disturbi nello sviluppo neurologico
Diagnosi clinica di Angelmann
Possibile sindrome atipica di Rett
Comportamento aggressivo
Mancanza di verbalizzazione
Elettroencefalogramma anormale ma non patognomico
Malattia genetica