

“La tutela e la cura del soggetto in età evolutiva”

CONFERENZA SULL'INFANZIA E L'ADOLESCENZA

COLLODI 18-19-20 NOVEMBRE 2002

Seminario tematico “La tutela e la cura del soggetto in età evolutiva”

I BAMBINI NEL LABIRINTO: la condizione della disabilità nell'infanzia

prof. Danilo Massi

Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali

1) Bambini nella nebbia

Dedicare una specifica attenzione alle tematiche della disabilità può comportare il rischio di contribuire a settorializzare e a stigmatizzare gli stereotipi sulla “diversità” con cui ancora si tende ad identificare la condizione dei minori in situazione di handicap, separandola da quella dei loro coetanei.

E' un rischio che vale la pena di correre se può aiutarci a raggiungere alcuni precisi obiettivi:

- *mettere il naso* tra le situazioni di disagio che accomunano oltre centomila bambini;
- *non fermarsi* a riflettere sull' integrazione vista come finalità: l' integrazione è sempre un processo;
- *non tornare indietro*: i traguardi faticosamente raggiunti vanno, comunque, difesi;
- *concorrere ad individuare altri percorsi*: normativi, amministrativi, culturali ed operativi;
- *operare* perché chi ha una difficoltà in più possa avere una risposta in più.

Un prete di questa terra, Don Milani, scriveva “*Non c'è nulla che sia ingiusto quanto far parti uguali tra disuguali*”.

Non si può parlare di uguali diritti tra i bambini, quando la disabilità da condizione fisica, psichica o relazionale con la quale si convive permanentemente diventa anche condizione di svantaggio per la carenza di interventi o la negazione di pari opportunità.

Per tanti che nascono con una disabilità (il 4%o), o la incontrano nella crescita, pesano ancora fattori che impediscono di parlare di diritti di cittadinanza e ci inducono ad intensificare tutte le energie a disposizione per contrastare disinformazioni, discriminazioni, ingiustizie.

Oggi disponiamo di ricerche epidemiologiche e statistiche, ma non abbiamo una definizione univoca di “bambino disabile” e spesso mancano informazioni complete, dati precisi e condivisi. Anche l' utilizzazione di criteri diversi per il riconoscimento dell' invalidità e l' accertamento dell' handicap, ha alimentato l' invisibilità sociale di questa dimensione del pianeta infanzia contribuendo -e non solo nell' immaginario collettivo- a separare le problematiche di questi bambini da altre problematiche dell' infanzia.

Secondo l' ultima indagine multiscopo dell' ISTAT, su 1000 soggetti in età tra 6 e 18 anni, che vivono in famiglia, il 13,2 % presenta condizioni di disabilità, così suddivise: confinamento individuale(2,5), difficoltà nelle funzioni(6,8), difficoltà nel movimento (1,5), difficoltà di vista, udito e parole (2,4).

La disabilità, comunque, in nessun modo e a nessun livello può essere assunta come criterio di separazione tra i bisogni dei bambini o considerata un *colore* con il quale dipingere una parte dei minori o peggio un *contenitore* nel quale collocare indistintamente tutti i problemi che può comportare. Nessun bambino cosiddetto handicappato ha le stesse esigenze e le stesse aspettative di un altro, e tanto meno di un altro ugualmente definito “handicappato”.

Non ci sono bisogni speciali per bambini “speciali”, ma soltanto bisogni maggiori. Sono le condizioni di svantaggio, uniche e specifiche, che li pongono spesso in situazioni da esigere ulteriori attenzioni.

La disabilità può essere uno degli ingredienti per le politiche sociali, ma non una discriminante per settorializzare gli interventi in favore dell'infanzia.

2) I passi compiuti: lavori in corso

I passi compiuti possono essere considerati tanti o pochi, lenti o veloci, ma ci sono stati. Sono stati guidati da almeno tre grandi normative che hanno costellato il percorso delle politiche sociali nel nostro paese:

- la legge-quadro 104/92 sull'handicap
- la legge 285/97 sull'infanzia
- la legge 328/2000 di riforma dei servizi sociali.

Sono tre grandi leggi del Parlamento italiano che hanno contribuito a cambiare ed accrescere la corretta cultura sull'handicap e sull'infanzia e ad hanno agito da moltiplicatore in molte realtà, favorendo la sperimentazione di buone prassi e sviluppando il confronto tra amministratori ed operatori per la promozione di servizi innovativi. Sono leggi da non dimenticare, ma che ancora incontrano difficoltà da superare.

Una verifica con una lente di ingrandimento su quanto si è fatto in favore dei bambini in situazione di handicap si impone: non come elenco dei provvedimenti emanati e di cronaca del loro stato di attuazione, ma come analisi dei risultati raggiunti, ricerca dei nodi da sciogliere e individuazione di obiettivi specifici da perseguire.

2.1 Legge 285/97 e progettualità su infanzia, adolescenza ed handicap

La legge 285/97, dopo un specifico riferimento all'handicap nell'art.3, indica nell'art.4 i bambini con disabilità tra i destinatari degli interventi previsti. Nella sua progettazione l'attenzione diffusa ma non specifica all'handicap non è stata casuale, ma considerata proprio nell'ottica di azioni in favore di minori disabili non separate e ghettizzanti, ma da integrare in un contesto di "normalità". Il totale dei progetti realizzati che fanno riferimento a quest'area di intervento secondo la catalogazione della banca dati del Centro nazionale per l'infanzia sono 72, pari a circa il 2,5% del totale; gli interventi sono 90, pari all'1,5 del dato complessivo. In prevalenza sono state azioni finalizzate a migliorare l'integrazione nello studio, nel gioco e nello sport (77%), altre sono state rivolte a creare o potenziare servizi di accoglienza diurni e residenziali. Al di là degli aspetti quantitativi, che possono sembrare modesti, i risultati sono da considerarsi positivi. Questa legge ha favorito condizioni di maggiore responsabilizzazione degli amministratori locali nei confronti dell'infanzia con difficoltà e ha offerto modelli operativi per progettare interventi in un'ottica di integrazione interistituzionale e dei destinatari.

2.2 Provvedimenti sull'handicap grave e sulle pluridisabilità

Nel corso di questi ultimi anni non sono mancati provvedimenti in materia di disabilità con riguardo anche alle relative problematiche nell'infanzia. In favore di disabili in situazione di gravità, minori ed adulti, sono stati finanziati ulteriori interventi nel campo dell'assistenza, dell'integrazione sociale finalizzati, tra l'altro, alla promozione di progetti sperimentali a livello locale concernenti prestazioni assistenziali, servizi territoriali e iniziative per migliorare la pratica sportiva, il turismo, il tempo libero, il sistema dei trasporti (L.162/98). In favore di ragazzi ciechi pluriminorati gli Enti locali hanno avuto l'opportunità di realizzare interventi di prevenzione e riabilitazione, di sostegno alla famiglia, di supporto all'integrazione scolastica e alla vita di relazione (L. 284/97). Per migliorare le condizioni degli studenti universitari con disabilità sono state assegnate risorse economiche per servizi di tutorato e specifici sussidi didattici (L. 17/99).

2.3 Altri interventi in materia

Ai genitori lavoratori con figli disabili, oltre ai tre giorni di permesso mensile (L. 104/92, art.33), sono stati concessi ulteriori benefici (L. 53/2000), tra i quali congedi retribuiti fino a due anni (L. 388/2000). Appositi finanziamenti sono state assegnate alle regioni per la realizzazione, da

parte di organismi senza fini di lucro, di strutture rivolte a persone disabili, sia in età evolutiva che in età adulta, rimaste prive del nucleo familiare (L 388/2000 e D.M. 471/2001).

Tra le altre normative che riguardano la disabilità nell'infanzia, oltre alle disposizioni sulle prestazioni socio-sanitarie (D.P.R. 14 febbraio 2001) e alla definizione dei livelli essenziali di assistenza (D.P.R. 29 novembre 2001), si segnala il *'Piano nazionale degli interventi e servizi sociali 2001-2003'* (D.P.R. 3 maggio 2001) in applicazione della L. 328/2000 che tra gli obiettivi prioritari individua i progetti personalizzati, il sostegno alle responsabilità familiari e azioni per persone con disabilità grave.

Tra le attività del Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali per migliorare l'informazione e la comunicazione sociale, sono stati potenziati i servizi del Centro di contatto e; nell'ambito del Sistema informativo per l'handicap affidato all'ISTAT, è stato realizzato il sito internet "handicapincifre", con dati e notizie sulla disabilità anche in riferimento all'età evolutiva.

2.4 Le politiche regionali

Sul territorio, nel corso degli ultimi anni, si è registrata una considerevole attenzione alle esigenze dei minori con disabilità. Non mancano regioni che presentano una normativa in materia ricca, articolata, caratterizzata da elementi innovativi e dispongono di adeguate modalità di programmazione territoriale. In diverse realtà, spesso con la collaborazione dell'associazionismo e il coinvolgimento del privato-sociale, ASL ed Enti locali hanno realizzato una sufficiente rete di interventi, tra i quali centri diurni integrati e piccole comunità di accoglienza alternative agli istituti.

Purtroppo, come emerge dall'annuale relazione al Parlamento sull'attuazione della legge 104/92, uno dei dati di criticità delle politiche regionali, resta la forte disomogeneità tra le Autonomie locali, con riferimento alla produzione legislativa, alle risorse investite e alla realizzazione di adeguati servizi territoriali. Carenze e difficoltà di rilievo, si rilevano, in particolare in alcune regioni del Sud.

3) Passi da compiere: interventi mirati, ma non separati

Per migliorare le condizioni dei minori in situazione di handicap prima di predisporre ulteriori leggi occorre applicare completamente quelle attuali, magari dotandole di adeguati strumenti e collegandole con una prassi amministrativa più attenta alle loro esigenze. Oltre ad una maggiore attenzione e mobilitazione delle risorse istituzionali, umane ed economiche su alcuni punti di criticità delle norme vigenti, sono urgenti anche specifiche azioni in alcuni settori.

3.1 Prevenzione: la cenerentola della legge 104/92

La prima area di intervento riguarda la prevenzione. La legge 104/92, nell'art.5, individua tra gli obiettivi da perseguire per la rimozione delle cause invalidanti lo sviluppo della ricerca scientifica, genetica, biomedica, psicopedagogia e tecnologica con il coinvolgimento del CNR e dei servizi sanitari e sociali. In questo campo l'attenzione si è fermata spesso alle dichiarazioni di intenti e ai documenti programmatici. Gli sforzi restano modesti, quasi sempre circoscritti in ambito universitario e sanitario, inadeguati nell'impiego delle risorse, misconosciuti e, comunque, con scarse ricadute nella riduzione complessiva delle patologie disabilitanti di origine pre- natale.

Bisogna investire più risorse in questo settore, a partire dai piani di ricerca di ministeri con competenze specifiche al riguardo (MIUR e Ministero della Salute).

La situazione non è migliore per gli interventi di diagnosi precoce.

Non solo la strada, ma anche ambienti protetti come la casa sono luoghi dove si verificano incidenti che coinvolgono in larga misura bambini ed adolescenti, con esiti spesso invalidanti. In attuazione della legge 493/99, il Ministero della Salute sta predisponendo linee guida per campagne informative finalizzate agli infortuni in ambienti domestici, ma manca una strategia complessiva e permanente di educazione ed informazione al riguardo, sia a livello nazionale che a livello locale.

E' stato emanato l'atteso atto di indirizzo alle Autonomie locali per la diagnosi precoce delle malformazioni ed il tempestivo trattamento della fenilchetonuria e della fibrosi cistica (DPCM 9

luglio 1999), ma in diverse regioni non sempre si attuano sistematicamente screening neonatali.

La carenza di conoscenze sui meccanismi patogenetici delle disabilità, in particolare quelle mentali, limitano spesso le possibilità di prevenzione secondaria, di cura e di efficace riabilitazione. Ridurre quantitativamente le insorgenze di determinate disabilità -anche di poco- comporta di fatto risparmiare di molto in termini di sofferenze e di risorse economiche.

3.2 La famiglia con figli disabili: un isolamento da spezzare

La mancanza di un'organica e articolata strategia di prevenzione delle disabilità, e al tempo stesso il miglioramento dell'assistenza perinatale, da anni lascia pressoché inalterato il numero delle famiglie nelle quali nascono bambini con disabilità -circa due mila ogni anno- e l'entità complessiva del fenomeno. Sembrano invece modificarsi i quadri clinici. Anche in relazione alla diminuzione della natimortalità, si manifestano più casi con pluriminorazioni fin dalla nascita. Tra le circa 30 mila persone con cecità, comprese tra 0 e 18 anni, si stimano in 13 mila coloro che presentano anche altri deficit. Anche in questi casi è la famiglia l'istituzione principe dove cresce un bambino disabile, dove si manifestano le sue prime e "diverse" esigenze, dove si affannano le risposte dei genitori e si concentrano quelle dei servizi. Ma quando nasce un bambino non sempre le risposte arrivano come si vorrebbe.

Offrire pari opportunità significa, innanzitutto, porre i genitori di un bambino disabile nelle condizioni di avere informazioni e conoscenze su come gestire questa non facile situazione.

L'informazione: questa è la prima risposta da dare ad una famiglia con un figlio disabile. Il segretariato sociale previsto dalla legge 328/2000 è e deve essere un servizio irrinunciabile in ogni territorio. La conoscenza certa dei servizi disponibili e la possibilità di orientarsi e scegliere tra questi sono altri obiettivi che gli enti locali devono garantire al più presto, ovunque.

Occorre contare su risposte sicure e affidabili soprattutto in quel periodo magico, che segue la nascita di ogni bambino e in cui qualsiasi ritardo può essere fatale per il suo completo sviluppo.

Come? Attraverso un mix di interventi normativi e di interventi socio- assistenziali a livello territoriale.

Per i genitori lavoratori con figli disabili possono essere individuati ulteriori forme di agevolazioni, come la possibilità di usufruire di periodi di contribuzione figurativa per i periodi dedicati all'assistenza.

E' comunque sull'organizzazione dei servizi territoriali per l'infanzia che si gioca la grande scommessa per offrire la migliore crescita possibile ad un bambino con difficoltà, assicurando interventi di assistenza domiciliare e ogni altra forma di aiuto utile a sostenere i genitori e ad offrire non solo opportunità di cura, ma anche di relazioni. Penso ad esempio, all'estensione di tutte quelle iniziative di partecipazione ad esperienze di vacanze, di campeggi, organizzate da comuni anche in collaborazione con il privato- sociale, oppure a forme di sollievo per i genitori offrendo nei weekend assistenza a casa o possibilità di temporanei ricoveri dei figli con gravissime disabilità.

Sul territorio si gioca una partita ancora più grande: quella della **deistituzionalizzazione**. I minori con disabilità rischiano più di altri, in caso di non riconoscimento o abbandono da parte di un genitore, di finire in strutture totalizzanti, a volte lontani, e di restarci a lungo. In applicazione della legge 149/2001 e attraverso campagne promozionali, provvedimenti regionali, iniziative degli enti locali, è urgente promuovere sempre più **l'affidamento**, come la prima risposta quando dietro ad un bambino disabile, la sua famiglia non c'è più. I servizi residenziali a dimensione familiare per il cosiddetto "dopo di noi" devono essere altre immediate risposte presenti in ogni territorio adesso, "durante noi", perché si continui ad allontanare l'ombra degli istituti nei quali vivono ancora oltre mille bambini disabili.

3.3 La presa in carico: troppe deleghe, poche responsabilità

E' necessario che in ogni luogo non manchino competenti servizi socio-sanitari ed educativi per una reale **presa in carico del bambino disabile e della sua famiglia**, attraverso una precisa definizione dei ruoli e delle responsabilità dei soggetti istituzionali e dei relativi servizi. La presa in

carico è quel processo integrato e continuativo attraverso cui garantire l'insieme degli interventi coordinati per contrastare le situazioni che ostacolano la piena affermazione della sua personalità.

In questo contesto si colloca anche la riabilitazione come processo multifunzionale e multiprofessionale, che richiede un percorso individualizzato capace di coinvolgere tutte le risorse del territorio da quelle specificatamente sanitarie e tecniche a quelle sociali e culturali.

I progetti personalizzati vanno realizzati per tutti, ma prioritariamente in favore di quanti, anche in relazione a pluridisabilità psichico- intellettive, sono in situazione di handicap grave e gravissimo e, più di altri, rischiano processi emarginanti.

Le normative, come visto, le abbiamo: allora prima di migliorarle o modificarle cerchiamo di applicarle.

Le Regioni, in proposito e anche in conseguenza dell'autonomia e dei nuovi poteri che derivano loro dalla legge 3/2001 di modifica della Costituzione, devono mettere i comuni e le ASL nelle condizioni operative di garantire l'integrazione delle prestazioni socio sanitarie di rispettiva competenza.

Il distretto di base, può diventare lo scenario per l'integrazione dei servizi, la regia per la definizione dei livelli di responsabilità, e il luogo operativo in cui i progetti personalizzati si esplicano anche attraverso un costante monitoraggio di tutti gli interventi e diventando anche strumenti operativi di ricerca delle possibili e migliori risposte in favore di "Gianni", "Cristina", "Francesco" e di altri che hanno difficoltà in più dei loro compagni di nido o di scuola.

3.4 Integrazione scolastica: non basta sedersi tra i banchi

Ma cosa accade tra i banchi? L'integrazione è parte integrante del nostro sistema formativo. Le nostre classi accolgono praticamente tutti i bambini e le bambine senza alcuna distinzione di disabilità. La loro presenza, in continua crescita nel corso dell'ultimo decennio (dall' 1,17 % dell'anno 1989/90 all'1,56 nell'anno 1999/00) si è ormai stabilizzata. Nel corso degli ultimi 5 anni colpisce in particolare l'incremento nelle superiori, il cui numero raddoppia, da 10.377 del 1995/96 a 21.330 nel 1999/00 (anche quale immediata conseguenza del prolungamento dell'obbligo fino a quindici anni). Nell'anno scolastico 2000/2001 complessivamente gli alunni certificati, dalle materne alle superiori, sono 129.154 unità -pari all'1,56 del totale- e presentano tassi di scolarità del tutti analoghi a quelli dei loro coetanei.

E allora è tutto risolto per quanto riguarda il diritto allo studio? No.

Gli obiettivi raggiunti devono essere continuamente spostati in avanti, aprirsi a nuove sfide prima fra tutte quella dell' **istruzione degli alunni con disabilità gravi** utilizzando e coinvolgendo tutte le risorse in un sistema integrato con la scuola, anche quelle di enti e istituzioni del privato-sociale con esperienze pluriennali e competenze specifiche nel settore.

Non è un mare placido lo stato attuale dell'integrazione scolastica quando ancora sulla figura del docente di sostegno si concentra una delega quasi totale della gestione di un alunno disabile, quando ancora la sua utilizzazione "a ore" è considerata soltanto per "l'handicappato" e non per la classe che lo accoglie, quando questa diventa una lotta impari tra la famiglia e l'istituzione scolastica o uno sterile conflitto tra insegnanti per la ripartizione % della sua presenza, quando la collaborazione tra operatori si limita alla burocratica compilazione del PDF (Profilo dinamico funzionale), quando il Gruppo H d'istituto c'è soltanto perché è stato deliberato, quando i progetti si fanno per utilizzare le risorse economiche e non viceversa, quando non si sa a chi spetta fornire attrezzature e sussidi, quando il trasporto scolastico è un optional, quando il personale qualificato per l'assistenza viene ritardato perché si gioca al rimbalzo delle competenze.

In tutti questi casi la qualità dell'integrazione resta una chimera.

Che fare nella tanto attesa scuola dell'autonomia?

-Non delegare al triangolo: famiglia, insegnante di sostegno, operatori;

-non dimenticare che l'integrazione "nasce" nei collegi dei docenti, nei momenti di formazione e di progettazione educativa per declinarsi in metodologie individualizzate e di gruppo ed esplicarsi in flessibilità didattica ed organizzativa quale opportunità di successo scolastico.

-inserire nella formazione iniziale e nell'aggiornamento sistematico di tutti i docenti curricoli sulle tematiche della disabilità;

-ridefinire il ruolo professionale del docente di sostegno e una sua utilizzazione più funzionale. Al 31.12.2001, gli insegnanti di sostegno nella scuola statale sono in totale 71.194, dei quali 22.908 a tempo determinato (con un rapporto medio insegnante di sostegno/alunni handicappati di 1/2). La loro presenza, però, è caratterizzata da precarietà e costante turn-over: quasi tutti al termine del quinquennio obbligatorio passano a ruoli ordinari. Dal sostegno si fugge. Ci si dovrebbe chiedere perché! Le conseguenze? Necessità continua di reclutamento, provvisorietà, discontinuità didattica e difficoltà nella crescita di competenze professionali.

Per migliorare la qualità dell'integrazione a scuola ci sono da fare cose anche fuori:

- pervenire ad una sistematica collaborazione tra operatori scolastici e socio-sanitari, a partire dalla revisione della vigente disciplina per la stesura della diagnosi funzionale, del Profilo dinamico funzionale e del Piano educativo individualizzato (D.P.R. 24.2.94);

- provvedere alla rimozione di tutto ciò che ostacola il diritto all'istruzione: una tangibile espressione è ancora costituita dalle barriere architettoniche in molte scuole (75% sul totale)

- definire anche in sede di Conferenza Stato-Regione le precise competenze degli Enti territoriali in relazione ai supporti organizzativi per l'integrazione scolastica (D.Lg.vo 112/98). È inaccettabile che, ad oltre 30 anni dalla storica legge 118/71, ci si chieda a chi spetta assicurare il trasporto scolastico.

3.5 Partecipazione sociale: un puzzle...infinito

I diritti di cittadinanza dei bambini disabili non possono limitarsi all'accesso ai servizi sanitari, all'istruzione nelle scuole ordinarie, alla predisposizione di forme di sostegno socio-assistenziale ed educativo, ma sono tali quando in ogni situazione garantiscono dignità e libertà di esserci.

Crescere in ambienti confortevoli, svolgere attività formative ed espressive, relazionarsi con altri, salire su un tram, andare a giocare in un parco, fare un giro su una giostra non possono essere prerogative di alcuni. Quando un ragazzo su una sedia a rotelle per la mancanza di uno scivolo non può salire da solo su un marciapiede ed entrare in un cinema o un ragazzo cieco non può attraversare la strada perché non ci sono segnaletiche in braille non si reprime soltanto un desiderio, non si ostacola soltanto una necessità, si nega di fatto il diritto di crescere come persona.

Molti servizi territoriali (trasporti, centri socio-ricreativi, ludoteche, palestre, piscine, spazi verdi) non devono essere organizzati per i minori disabili, ma anche per loro.

Occorre che in ogni zona si continui a costruire un sistema di servizi integrato, flessibile e valutabile che, coinvolgendo le risorse del privato-sociale, dell'associazionismo, del volontariato, delle esperienze di auto aiuto, offra un ventaglio di interventi e di supporti mirati per la promozione ottimale di tutta la condizione infantile.

Sostenere continuamente la cultura del rispetto dei diritti di tutti i minori e innalzare i livelli di qualità dei servizi complessivi per l'infanzia e la famiglia significa migliorare di fatto anche la qualità di vita dei bambini e degli adolescenti con disabilità.