

Circa un anno fa ho messo per iscritto degli appunti sull'argomento "parliamo di disabilità" per provare a render concreti e comprensibili i miei pensieri, precedentemente solo riportati a voce. Fermarli su di un foglio mi ha dato l'occasione, nel tempo, di rifletterci sopra, affinarli e capire se davvero seguissero una logica.

Scriverli risponde anche al bisogno di rendere partecipi, se mai avessero una qualche utilità, altri interlocutori incontrati sulla strada di vita, mia e di Desiree.

Ho pensato quindi, nell'ambito delle finalità di "Socialità in Festival", di trasmetterli a questo gruppo di lavoro, dopo averli rivisti con gli occhi e la consapevolezza di oggi.

Provo a toccare alcune delle criticità riscontrate nell'inserimento di mia figlia Desiree nella vita sociale e nell'ambiente scolastico e, di conseguenza, a tracciare delle ipotesi di risposta.

E' necessario che io premetta che il tono delle parole che seguiranno è ben lontano da qualsiasi nota critica nei confronti dei soggetti con cui, da mamma, mi sono dovuta interfacciare, consapevole della complessità della problematica e quindi degli interventi da mettere in campo. Anzi, ringrazio chiunque, soggetto pubblico o privato o persona singola, si occupi di questa tematica ed impieghi, a diverso titolo, delle energie.

Desiree è ora una ragazzina di 20 anni, residente in un piccolo paese della Val di Susa, Bussoleno, con un lieve deficit cognitivo per il quale le viene riconosciuta una invalidità al 50%.

Seguirò il filo del ricordo di anni di riflessioni, discussioni e sofferenze, enucleando, per semplicità di esposizione, alcuni punti corrispondenti a precisi aspetti della realtà dell'essere disabile. Si tratta quindi di una visione parziale, dalla parte dei genitori, non certamente esaustiva né sempre corretta e generalizzabile e mi scuso per questi limiti.

SUI VALORI DI "INCLUSIONE ED INTEGRAZIONE"

Attualmente questi termini risultano ancora troppo astratti, poco più che delle enunciazioni di principio che finiscono nei percorsi personalizzati a scuola ma trovano difficilmente declinazione nei diversi ambiti della società.

Una delle prime riflessioni è che i Servizi sul territorio vengano organizzati mantenendo un dialogo continuo e aperto con i genitori e i ragazzi, al fine di capirne bene le problematiche e i bisogni.

Il significato, cioè il contenuto di questi valori, dopo essere stato discusso e condiviso, dovrebbe essere veicolato da tutti i soggetti istituzionali in rete, in maniera univoca e chiara. Deve poi essere oggetto di continua riflessione, revisione e aggiornamento in base ai risultati ottenuti e all'evoluzione delle conoscenze in ambito medico, psicologico e sociale, rivedendo quindi strategie di intervento e adottando un approccio agile e sperimentale.

Un ruolo strategico può essere giocato dalle Istituzioni, dai nostri Servizi Sociali, dall'ambito sanitario, dal sistema scolastico/educativo e dal contesto sociale (parrocchia, associazionismo, terzo settore che si occupa di cura e supporto ai disabili).

Se tutti questi attori, almeno in un dato momento storico, condividessero uno stesso concetto di inclusione, sarebbe più facile raggiungere alcuni obiettivi, costruendo una vera e propria sinergia, **una rete**. Questa poi informerebbe dei suoi valori le persone appartenenti ai diversi ambiti della società, rendendo la loro veicolazione più naturale e spontanea.

Attualmente, oltre ai Servizi Sociali, solo le Associazioni che si occupano dei disabili comprendono i loro bisogni ma purtroppo finiscono per operare in luoghi e spazi per lo più separati dal contesto dalla comunità in cui vivono i ragazzi medesimi.

Sostengo che ancor oggi non esista integrazione nonostante il forte impegno diretto a legiferare, stanziare risorse e mettere in campo progetti e interventi. I due mondi rimangono separati.

Forse perchè l'integrazione viene ancora concepita come un insieme di interventi/azioni volto ad offrire le medesime opportunità ai disabili, anche in termini di cura e la riabilitazione, **ma in un contesto separato dalle altre persone**. Questo sistema, fondato più sulla protezione e sull'assistenza piuttosto che sullo sviluppo e sull'evoluzione dei nostri ragazzi in un ambiente di normalità, perpetua il meccanismo di separazione, diffidenza, esclusione, fin discriminazione.

Sono arrivata a pensare che "prima" di investire sulla costruzione di specifici progetti sia urgente lavorare sul "senso dell'inclusione". Potrebbe essere sufficiente **educare** le persone **all'accoglienza** e la maggior parte del lavoro risulterebbe fatto. Vivere in ambienti di normalità rappresenta infatti **la migliore forma di riabilitazione** per i disabili, a condizione che questi luoghi siano sufficientemente accoglienti.

Sono ancora più provocatoria e sostengo che "bisognerebbe arrivare a desiderare la presenza di un disabile in ogni contesto sociale, in classe, in palestra, nell'associazione e in tutti gli ambienti lavorativi.

"Desiderarlo" significa che se ne sono capiti il valore e l'utilità per l'intero gruppo/società. Oso anche dire che se si riesce ad entrare in quella logica, il divertimento, in compagnia dei disabili, è assicurato. Lo sperimentiamo noi genitori quando ci rilassiamo e li vediamo per quello che esprimono.

Da genitore ho osservato, domandato, fatto esperienza mille volte dell'esclusione e dell'indifferenza ma anche dei benefici della vera inclusione e sostengo, con tutta me stessa, che un concetto moderno di integrazione e inclusione debba sempre contemplare un approccio/ambiente di normalità dove provare a far evolvere i nostri ragazzi. Non più mondi separati ma un unico

mondo che scommette sulle diversità e fa spazio a tutti, in quanto persone portatrici degli stessi diritti.

Le istituzioni e i soggetti privati dovrebbero lavorare per inserire il più possibile i ragazzi disabili nel gruppo dei "normali" (li chiamo così semplicemente per capirci senza alcuna accezione ideologica).

Ho sempre pensato che l'intera società si debba sentire pienamente responsabile della loro realizzazione come essere umani, per quanto più limitata e che tale onere non possa essere lasciato solo in capo alle famiglie.

E' evidente poi che se si investisse in questa direzione, fin dalla giovane età, si potrebbe sperare in un progetto di vita relativamente autonomo nella fase adulta con un possibile risparmio anche di risorse pubbliche e con immensa soddisfazione per tutti gli attori.

Ho generalizzato perché i diversi gradi di disabilità influiscono decisamente sugli interventi di inclusione, tuttavia si possono fare grandi passi avanti a beneficio di tutti.

SULLA SCUOLA. La scuola compreso l'asilo nido, dovrebbe essere formata sulla tematica della disabilità. Maestri e professori dovrebbero ragionare sul concetto di inclusione e di conseguenza **educare** alunni e studenti, insegnando l'accoglienza come fosse una vera e propria materia. Il ragazzino disabile apporta, non toglie, insegna la pazienza, la tolleranza, il limite insito in ogni persona e nel mondo intero e mille altri valori a cui ricorrere nel corso della vita anche lavorativa. **Dimostra e riesce a mettere in luce che ogni contesto sociale si basa sul principio di collaborazione piuttosto che su quello competitivo.** Il principio di collaborazione è garanzia di una certa felicità e pace sociale.

Molti genitori pensano che l'inclusione nella scuola si sia ormai raggiunta perché i figli risultano impegnati per molte ore alla settimana.

E' vero, è stata una conquista ma ora si deve fare un ulteriore passo in avanti e chiedere "formalmente" l'aiuto e la collaborazione dei compagni per una vera inclusione e riabilitazione. Ci sarà un momento che questo approccio diventerà ordinario e consolidato.

Il coordinatore dei sostegni, presente in ogni scuola, deve essere formato adeguatamente per orientare tutti gli altri docenti, tenere i contatti con i servizi sanitari e sociali del territorio e gli enti del terzo settore, in quanto soggetti in grado di informare di nuovi indirizzi gli altri luoghi della società.

Gli studenti "normali" dovrebbero essere, fin dalla scuola materna **educati** sul concetto di accoglienza secondo lo slogan "io aiuto te e tu aiuti me" o detto anche in un altro modo "**tutti abbiamo dei problemi, ma insieme si può fare e ottenere molto**". In questo clima anche le attività che devono inevitabilmente essere svolte separatamente non generano divisione.

Questo clima poi influenzerà anche le attività extrascolastiche che si svolgono nella comunità di riferimento e le relazioni spontanee, al momento inesistenti.

Il concetto che dovrebbe passare ha a che fare con la condivisione dei problemi, appunto **“il mettersi nei panni di...”**, ponendo meno l'accento sulla sopportazione, compassione, pena ecc. perché questi sentimenti creano al più comportamenti indotti.

Partendo con questo nuovo spirito che forma e informa le istituzioni e le relazioni fin dagli anni dell'asilo, in un solo tempo tutti gli attori (bambini, insegnanti, genitori ecc.) si trasformano e si trasforma la società. **ACCADE UN MIRACOLO!**

I genitori dei ragazzi disabili hanno bisogno di un contesto scolastico organizzato che offra loro un **protocollo di accoglienza**, non solo formale ma vero, sperimentato e affinato nel tempo. Tale protocollo deve nascere dalla collaborazione di tutte le istituzioni del territorio (genitori, scuole, servizio sociale, associazionismo, asl, psicologi, Comuni, Centro per l'Impiego ecc..) e dovrebbe offrire informazioni di natura didattica (obiettivi minimi, bes, ecc.), sulle modalità relazionali tra scuola e genitori, sui servizi offerti dalla scuola e dal territorio, sui trasporti, sostegni economici e su procedure da amministrative ecc. Ad oggi l'informazione risulta veicolata in modo frammentario.

Le Scuole parlano con i Servizi Sociali per casi specifici o progetti e, salvo casi eccezionali, non si strutturano programmi di formazione per gli insegnanti di sostegno che spesso non hanno alcuna professionalità. Questo aspetto potrebbe non richiedere enormi investimenti economici ma la capacità di **fare rete** tra le diverse competenze che già ci sono sul territorio, integrando le esperienze e le conoscenze.

Non tutti i genitori hanno sensibilità, competenze e consapevolezza né sono capaci di orientarsi nei meandri della burocrazia e delle procedure, inoltre sono senza forza perché il carico di sofferenza psicologica e fisica è indescrivibile, per questo la scuola e le altre istituzioni hanno il dovere di sostituirsi e facilitare loro il compito.

La Regione potrebbe dare indirizzi da questo punto di vista, oltre che finanziare progetti volti alla formazione delle persone sul tema della disabilità. **Una rivoluzione praticamente!**

Non mi soffermo sulla questione annosa degli insegnanti di sostegno, educatori ecc. che cambiano anche più di una volta nell'anno scolastico. Questo di per sé potrebbe anche non essere sempre un disagio - spesso i disabili sono ripetitivi e fanno fatica ad adeguarsi alle novità ma le esperienze nuove li fanno anche evolvere più rapidamente - se ci fosse una struttura scolastica organizzata che in poco tempo fornisce indirizzi e regole di comportamento ai nuovi arrivati (il famoso protocollo di accoglienza e la formazione).

SULL'ASSOCIAZIONISMO

I nostri ragazzi sono accolti con fatica nelle associazioni che operano nei piccoli paesi per svolgere le attività sportive, ricreative, sociali e culturali. Mi riferisco anche ai centri estivi, agli oratori, al dopo scuola, soprattutto quando hanno

concluso il ciclo della scuola secondaria di primo grado. Quando esistono, svolgono alcune attività separate in associazioni a loro dedicate.

Il loro inserimento in questi ambiti sarebbe invece indispensabile sia perché vivono il loro paese (e i genitori trovano una pausa al loro eterno correre) e sia perché sono vere opportunità di crescita, evoluzione, vera inclusione. **La comunità si unisce che meraviglia!!**

Bisognerebbe quindi che gli enti pubblici sostenessero con risorse economiche o con altre modalità, le associazioni che operano sul territorio e che intendano aprirsi anche ai disabili. Possono intervenire con una specifica attività di formazione ad opera dei servizi sociali del territorio e/o con specifici contributi. Ad un certo punto la presenza dei nostri ragazzi risulterà la norma e non più un'eccezione. Non sono sempre necessari figure super specializzate di sostegno, spesso è sufficiente un soggetto di riferimento, un tutor (adeguatamente formato) che intervenga nei momenti di crisi, nei problemi relazionali ecc. Inserire un disabile comporta difficoltà inevitabili, più importanti a seconda della gravità del deficit, che vanno gestite con la formazione, pena il fallimento del progetto.

Se abitualmente frequentano le associazioni del territorio sono anche meglio accettati a scuola ecc. e viceversa, in un **meccanismo circolare che si autorinforza e crea al proprio interno risorse e valori**. Si struttura una rete che inevitabilmente facilita anche l'inclusione in ambiti più spontanei. Non è complicatissimo perché implica far dialogare e lavorare insieme le realtà del territorio che già esistono e vi operano. **Proviamo!**

Desiree ha frequentato, tra altre associazioni, gli scout ma la sua gestione era lasciata alla straordinaria sensibilità e capacità dei capi. L'ambiente accogliente è determinante ma non ci può essere piena accoglienza se non c'è formazione e preparazione in merito ai problemi dei disabili. Ringrazio infinitamente quelle persone, come quelle della Croce Rossa e dell'associazione show dance, che hanno fatto miracoli nella gestione della ragazzina. Grazie a loro si è irrobustita, ha fatto servizio per gli altri, ha potuto passare il tempo libero con altre persone, anche dormendo fuori casa.

SULLA RIABILITAZIONE: logopedisti, psicomotricisti, psicologi, educatori per il dopo scuola, attività sportive, sociali ecc., tutte figure ed interventi pagati in prevalenza dalle famiglie. A queste esigenze lo Stato risponde, per i casi meno gravi come Desy, con l'assegno di frequenza ma solo fino ai 18 anni. Per noi genitori, invece, prosegue anche dopo, sia la loro formazione sia la riabilitazione.

SULLA FINE DEL PERCORSO SCOLASTICO

Con la conclusione della scuola superiore, quella minima progettualità di interventi a loro dedicati praticamente finisce. I nostri ragazzi diventano quasi inesistenti per il contesto sociale e rimangono un problema tutto della famiglia e dei servizi sociali. Diventano invalidi ma se non raggiungono la percentuale del 67% non hanno diritto nemmeno alla carta di libera circolazione, né ad altri interventi di agevolazione economica, nulla per la loro riabilitazione. Hanno 18 anni ma non sono "normali", rimangono disabili. E' un vero paradosso che per

frequentare corsi di formazione a loro riservati debbano pagare i mezzi pubblici sia per loro che per il loro accompagnatore, almeno fino a che non raggiungano una relativa autonomia.

Le chance si riducono notevolmente. Rimangono a casa da soli e instaurano rapporti e relazioni per lo più con altri compagni di viaggio (meno male). Nelle associazioni a loro dedicate si recupera un po' di benessere. Qui si tenta di progettare il loro futuro insieme ai servizi sociali del territorio.

Potrebbe essere un'idea, finite le scuole superiori con un attestato di frequenza, dare loro l'opportunità di proseguire gli studi per ancora qualche tempo, magari cambiando scuola. Desiree ha fatto il liceo di scienze umane, scuola sicura e attenta, ma poco indicata a chi ha scarse capacità di simbolizzare.

Si potrebbe riflettere sulla possibilità di consentire loro di fare un nuovo percorso scolastico. In certi casi si potrebbe addirittura tentare di raggiungere un diploma. Dopo la scuola, in Valle, i nostri ragazzi riescono a fare dei PASS (progetti di attivazione sociale sostenibili) grazie ai Servizi sociali e ad accedere a corsi prelaborativi ad Avigliana. Complicato raggiungere le opportunità che offre la città di Torino.

Dopo la scuola lo sforzo delle istituzioni dovrebbe essere quello di garantire un impiego dove possano sentirsi parte di un gruppo, autorealizzandosi e acquisendo un'autonomia economica dignitosa.

Questo dovrebbe essere riconosciuto come un diritto anche se non raggiungono il 67% di invalidità e anche per coloro che in quella percentuale purtroppo ci sono arrivati. Non c'è dovere più importante per un'istituzione che occuparsi adeguatamente dei più deboli in qualsiasi modo vogliamo declinare questo termine.

In conclusione intenderei ragionare su di un nuovo concetto di inclusione che si semplifica nell'educare la società ad accogliere i disabili nei suoi diversi ambiti.

Sicuramente avrò generalizzato, semplificato, anche detto di una realtà non correttamente compresa, usato troppe volte il verbo "dovere" come se avessi la verità in tasca (questa non è la mia posizione) ma mi metto a disposizione per ragionare, riflettere, offrire la mia esperienza a servizio della causa per tentare di promuovere un approccio più evoluto e più amorevole al tema della disabilità.

Ringrazio moltissimo tutti per l'attenzione e il Valsusa Filmfest per l'opportunità che ci viene offerta e mi scuso per l'esposizione non sempre ordinata e lineare dei miei pensieri che avrebbe invece richiesto più tempo e più competenze per meglio strutturarla.

Emanuela Pesando (Bussoleno) To li 9 Febbraio 2024

emanuela.pesando1@gmail.com

Socialità in Festival socialitafestival@gmail.com

