onlus

ASSOCIAZIONE ITALIANA PERSONE DOWN

ANNO 2016

N°1

SINDROME DOWN NOTIZIE

Periodico quadrimestrale
anno XV - n. 1/2016
Poste Italiane S.P.A.
Spedizione in Abbonamento Postale
D.L. 63/2012
(conv. in L. 16/07/2012 n. 103)
Art. 5bis, CPO PARMA
ISSN: 1122-147X

Sindrome Down Notizie

Periodico quadrimestrale dell'Associazione Italiana Persone Down Onlus, 2016, anno XV, n. 1

Questo numero è stato chiuso in tipografia nel mese di giugno 2016

Registrato presso il Tribunale di Roma il 18-09-2002 al n. 533/2002 - Poste Italiane S.P.A. - Spedizione in Abbonamento Postale D.L. 63/2012 (conv. in L. 16/07/2012 n. 103) - Art. 5bis, CPO PARMA

Direttore responsabile: Anna Contardi
Comitato di redazione: Anna Contardi, Patrizia Danesi, Federica Girard, Marta Rovagna

Redazione: Viale delle Milizie 106, 00192 Roma, telefono 06/3722510 - 06/3723909
Indirizzo internet: http://www.aipd.it
Posta elettronica: aipd@aipd.it
Editore: AIPD - Associazione Italiana Persone Down - Onlus, Viale delle Milizie 106, Roma

Stampa: Gruppo Spaggiari Parma S.p.A.

Abbonamenti: CCP 74685009 intestato a: Associazione Italiana Persone Down, Viale delle Milizie 106, 00192 Roma

Abbonamento annuo (2016)
€ 18,00, estero € 57,00 - un fascicolo € 5,00

Sommario

Il Tema
L'inclusione scolastica in Italia: il percorso fatto, lo scenario futuro e i nodi ancora aperti
Salvatore Nocera, Nicola Tagliani 2

Dai progetti
Secondo il vento faremo le vele 8
Working Tri21 8
Fare rete per un'inclusione scolastica di qualità 8
Fuga di braccia e di cervelli 8

Dal mondo 9

Novità legislative 10

Recensioni
I fratelli di persone con disabilità tra fiaba e realtà
Federico Girelli 11

In breve 13

L'intervista
Una lunga strada insieme che continua ancora
Anna Marchese 14

Vi voglio parlare di...
Mi chiamo Paolo Girasole ho 24 anni e lavoro in una pucceria che si chiama "Assurd" 16

Editoriale

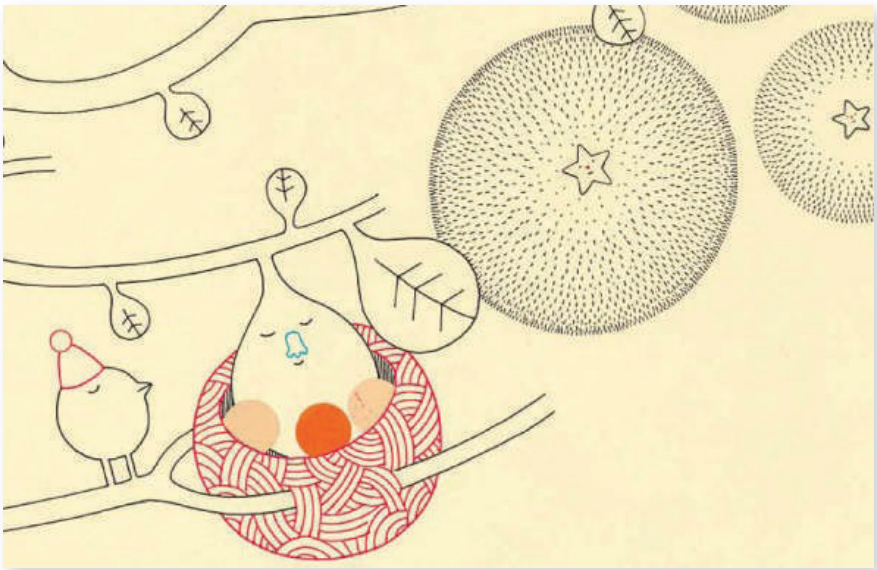


Immagine tratta da C. Valentini, P. Giordano, *Chissadove*, Zoolibri, Reggio Emilia, 2015

Chissadove è la storia di un albero e di un semino che il giorno in cui col vento gli altri semi iniziarono il lungo viaggio per chissadove restò attaccato alla sua chioma. Così passarono i giorni e nell'incertezza di quale strada indicargli, della paura della pioggia o del forte sole, del vento e così via l'albero continuò a trattenerlo. L'albero aveva paura che si perdesse e lo teneva con sé con ogni scusa, finché un giorno, grazie ad una gazza il piccolo seme fu staccato dall'albero e cadde... chissadove.
Passarono i mesi e un giorno l'albero vide il suo piccolo seme trasformato in un tenero ciliegio e capì dove si trovava chissadove "ovunque in un bel prato".

Leggendo questa bella storia di Cristiana Valentini e Philip Giordano mi sono venute in mente tante altre storie raccontate in Associazione da genitori e figli: la paura e la fatica di un distacco che a volte sono nei genitori la paura degli altri "chissadove", a volte la mancanza di fiducia nel proprio "semino", a volte il sentirsi soli o svuotati dal proprio ruolo e nei figli l'insicurezza di chi non si è potuto ancora provare o la rabbia di chi, cosciente di farcela vorrebbe essere riconosciuto grande, ma viene frenato e respinto nell'infanzia.
Poi penso al viso soddisfatto e sorridente dei ragazzi con sindrome di Down che nelle nostre sedi hanno imparato a girare da soli, magari in autobus e che sanno che gli altri si fidano di loro. Fino a 30 anni fa era difficile vedere una persona con sindrome di Down girare da solo, oggi è sempre più frequente e non a causa di una medicina miracolosa, ma grazie al coraggio e alla fiducia che danno a ognuno la possibilità di volare, più lontano o più vicino. I semi non sono tutti uguali, ma tutti sono in grado di dare frutto.

Anna Contardi

L'inclusione scolastica in Italia

Il percorso fatto, lo scenario futuro e i nodi ancora aperti

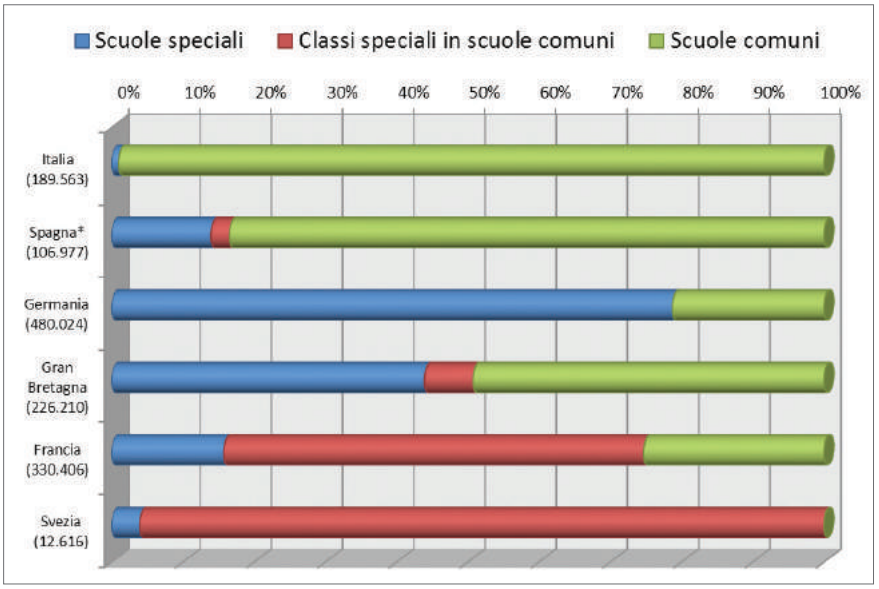
Salvatore Nocera, Nicola Tagliani

"L'Italia è all'avanguardia nel mondo per quanto riguarda l'inclusione scolastica." Quante volte abbiamo sentito questa affermazione?
E quante volte, vivendo direttamente o venendo a conoscenza di quanto accade nella realtà, ci siamo meravigliati per questa affermazione?
In verità, se diamo uno sguardo al panorama internazionale, possiamo riconoscere che questa affermazione dice il vero: l'Italia è l'unica nazione che ha fatto la scelta coraggiosa e lungimirante (avendo iniziato circa quarant'anni fa!) di includere nelle scuole comuni tutti gli alunni, qualunque disabilità essi avessero. Ed è anche l'unica che ha abbandonato definitivamente la strada delle scuole speciali (tranne qualche rarissima eccezione).
Solo alcune nazioni stanno modificando il loro sistema scolastico, prevedendo però essenzialmente la possibilità per gli alunni con disabilità di scegliere tra la frequenza in scuole speciali e quella in scuole comuni, ma in determinate condizioni. In Europa solamente la Spagna ha intrapreso una scelta simile all'Italia di inclusione degli alunni con qualunque disabilità nella scuola comune[1].
Nonostante quindi le difficoltà concrete nell'attuazione dell'inclusione scolastica prevista in Italia, che tutti ben conosciamo, dobbiamo ammettere che ci troviamo in una situazione unica e realmente all'avanguardia nel mondo.
Per questo vorremmo qui ripercorrere il cammino realizzato in Italia fino all'ultima legge di riforma della cosiddetta "Buona scuola" della scorsa estate, evidenziando anche alcune criticità ancora attuali.

Il percorso italiano

Quando a fine '800 venne istituito l'obbligo scolastico in Italia nessuno si preoccupò dell'istruzione delle persone con disabilità. Erano altri tempi e sicuramente la cultura di allora non considerava un valore l'integrazione sociale delle persone con disabilità, che anzi venivano per lo più disconosciute nella loro dignità di persone, fino ad arrivare a volte ad essere addirittura nascoste, come una vergogna.
È con la riforma Gentile degli anni '20 del secolo scorso che per la prima volta viene presa in considerazione la possibilità di un'istruzione per le persone con disabilità, anche se limitatamente a quelle sensoriali (sorde e cieche) o motorie lievi. All'epoca venne compiuta una distinzione netta tra persone considerate "rieducabili" e quelle con disabilità più gravi (comprese quelle intellettive) etichettate invece come "non rieducabili" e per le quali erano previsti esclusivamente interventi assistenziali negli istituti speciali residenziali.
In ogni caso anche per le persone "rieducabili" si pensò al canale parallelo delle scuole speciali, che erano sempre istituzioni residenziali totali, ma dove era previsto anche un percorso d'istruzione. I bambini con disabilità quindi, già a pochi anni d'età, venivano affidati a questi istituti speciali, perdendo di fatto il contatto con il resto del mondo e vivendo praticamente in un mondo parallelo. Anche i pochi inserimenti lavorativi erano solo delle brevi parentesi nell'arco della giornata nel mondo "normale" per poi tornare al proprio mondo parallelo dell'istituto.
Questa situazione perdurò praticamente fino al 1968, quando la contestazione studentesca, ponendo l'accento sulla rivendicazione dei diritti essenziali della persona che anche la Costituzione italiana ormai prevedeva, fece aprire gli occhi anche sul riconoscimento della dignità e dei diritti delle persone con disabilità. Si attuò quindi un processo di deistituzionalizzazione, che ebbe come conseguenza anche quella di un inserimento massiccio degli alunni con disabilità nelle scuole comuni. Questo processo avvenne però in tempi molto

Alunni con disabilità in diversi sistemi di istruzione europei - a.s. 2010/2011
** Per la Spagna i dati si riferiscono all'a.s. 2009/2010*



Fonte: rielaborazione dati MIUR - Ufficio di statistica, *L'integrazione scolastica degli alunni con disabilità a.s. 2014/2015*. Per i dati europei riprende i rapporti pubblicati periodicamente dall'European Agency for Special Needs and Inclusive Education.

rapidi e, avendo una matrice solamente ideologica, la scuola non era affatto preparata ed organizzata per l'ingresso di così tanti alunni con disabilità, tanto che qualcuno ha definito questo inserimento "selvaggio"[2].
Per fare fronte a questa "emergenza" si sono resi necessari i primi adattamenti normativi, insieme alle prime riflessioni pedagogiche ed educative. Così nel 1971 la legge n. 118 prevede per la prima volta la possibilità per gli alunni con disabilità senza particolari gravità la possibilità di scegliere di frequentare le scuole dell'obbligo comuni. Vengono invece esplicitamente esclusi gli alunni ciechi, sordi e con disabilità più gravi per i quali permane il solo canale delle scuole speciali.
Nel concreto convissero differenti possibilità di istruzione per gli alunni con disabilità: scuole speciali, classi differenziali e, per determinate disabilità, frequenza nelle classi comuni. Queste sono le soluzioni che in maniera variegata vengono ancora oggi utilizzate nei Paesi che si stanno aprendo all'inclusione scolastica degli alunni con disabilità.
Nel corso degli anni '70 però la riflessione pedagogica fa compiere all'Italia la scelta decisiva di aprire le scuole comuni a tutti gli alunni con disabilità, compresi gravi, ciechi e sordi; tale scelta viene formalizzata nel 1977 con la legge n. 517 che chiude definitivamente anche le classi differenziali.
In questi anni si passa in pratica dal concetto di "inserimento" scolastico a quello di "integrazione" scolastica.
Con l'inserimento, previsto dalla legge n. 118/71, si fissavano infatti solo provvedimenti per facilitare la frequenza delle scuole comuni: il trasporto gratuito, l'abbattimento delle barriere architettoniche e un'assistenza in orario scolastico per gli alunni più gravi. L'inserimento non prevede un adeguamento del contesto d'apprendimento all'alunno con disabilità: all'alunno viene solo permesso l'accesso alla scuola, ma poi lui deve adeguarsi al percorso scolastico previsto per tutti, che rimane immutato. Per questo motivo vengono esclusi da questa possibilità "i soggetti affetti da gravi deficienze intellettive o da menomazioni fisiche di tale gravità da impedire o rendere molto difficoltoso l'apprendimento o l'inserimento nelle classi normali"[3], tra i quali, lo ricordiamo, sono compresi ancora anche gli alunni ciechi e sordi. Di fatto la diversità viene accettata (o forse sarebbe meglio dire "tollerata") esclusivamente se non va ad intaccare il sistema scolastico esistente.
Il concetto di "integrazione" invece non solo riconosce la diversità, ma la valorizza come risorsa per la crescita di tutti; implica la realizzazione di un progetto che si basa proprio sull'incontro delle differenze e che prevede quindi un cambiamento ed un adattamento reciproci tra contesto e persona con disabilità. Per questo la legge n. 517/77 non fa più differenze tra le varie disabilità ed inizia a introdurre anche apposite indicazioni didattiche che adattano il contesto scolastico alle necessità degli alunni con disabilità: il limite di 20 alunni nelle classi, la programmazione educativa e le attività scolastiche finalizzate a "realizzare interventi individualizzati in relazione alle esigenze dei singoli alunni", compresi quindi quelli con disabilità, per i quali per la prima volta sono pure espressamente previste "forme di integrazione" anche "con la prestazione di insegnanti specializzati"[4].
Il primo studio sull'integrazione scolastica degli alunni con disabilità è stato realizzato proprio in quegli anni[5] e già aveva tracciato gli elementi fondamentali della filosofia dell'integrazione e i suoi principi che hanno poi guidato tutto il percorso successivo, concretizzandosi nel tempo anche nei vari orientamenti e programmi scolastici, oltre che nella normativa.
Una volta aperta la strada dell'inclusione completa nelle scuole comuni la normativa si è poi sempre più dedicata a migliorarla.
La circolare ministeriale n. 199 del 1979 ha esplicitato le forme di sostegno per gli alunni con disabilità che sono rimaste in vigore per circa 15 anni, fino all'emanazione della Legge n. 104/92.
Una tappa fondamentale è stata poi la sentenza della Corte Costituzionale n. 215 del 1987 che ha definitivamente assicurato l'inclusione scolastica in tutti gli ordini di scuola, comprese le superiori e l'università, in quanto nella legge n. 118/71 veniva solamente "facilitata" la frequenza in queste ultime.
La circolare ministeriale n. 1 del 1988 infine ha previsto misure per garantire la continuità didattica tra ordini di scuola successivi che ancora oggi sono in vigore.
Sicuramente un cambiamento epocale si è avuto nel 1992 con l'emanazione della legge n. 104 "Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate" che tuttora è il riferimento normativo di base per tutti gli aspetti inerenti le persone con disabilità.
Rispetto all'inclusione scolastica la legge n. 104/92 negli art. da 12 a 16 ha sancito il diritto allo studio di tutti gli alunni con qualsiasi disabilità dal nido all'università, ha esplicitato gli obiettivi dell'inclusione scolastica e ha previsto tutti gli strumenti normativi, didattici e le risorse necessarie per realizzarla.
Il diritto allo studio viene riconosciuto non solo quale diritto fondamentale della persona, ma anche come strumento di crescita globale della stessa che favorisce l'inclusione sociale e il miglioramento della qualità della vita. Obiettivo dell'integrazione scolastica infatti è "lo sviluppo delle potenzialità della persona nell'apprendimento, nella comunicazione, nella relazione e nella socializzazione"[6].
Vengono definiti gli strumenti normativi utili per realizzare un progetto di vita

Il concetto di "inclusione" ben rappresentato nel calendario 2015 (mese febbraio) "Fondersi senza confondersi" dell'AIPD sezione di Perugia.

che sia condiviso tra tutti gli attori che ruotano intorno alla persona: Diagnosi Funzionale, Profilo Dinamico Funzionale e Piano Educativo Individualizzato. Questo è indubbiamente il punto di forza della visione italiana dell'inclusione scolastica. Nel confronto con altri Paesi è infatti questo l'aspetto che colpisce maggiormente e positivamente gli interlocutori stranieri: l'idea che il progetto venga condiviso tra scuola, famiglia e servizi socio-sanitari e non vi sia invece una parcellizzazione di interventi e progettazioni.

In questo senso vengono identificate dalla legge quadro anche le forme attraverso le quali realizzare questa condivisione sia a livello scolastico (GLHO e GLHI) che territoriale (GLIP).

Vengono promossi accordi di programma locali finalizzati a definire una programmazione coordinata delle istituzioni territoriali (ASL, scuole, enti locali ecc.).

Inoltre vengono definite le risorse che facilitano l'inclusione scolastica: il docente per il sostegno, l'assistenza all'autonomia e alla comunicazione, il trasporto gratuito, gli ausili, l'adattamento della programmazione didattica e della valutazione ecc.

Viene anche prevista l'istruzione domiciliare e in ospedale nei casi in cui le condizioni di salute degli alunni non permettono la frequenza a scuola.

I principi della legge n. 104/92 inerenti l'inclusione scolastica vengono poi ripresi quasi alla lettera nel Testo Unico sulla scuola D.Lvo n. 297/94.

Nella normativa successiva vengono meglio definiti i contenuti dei documenti previsti nella legge quadro e i compiti delle ASL[7].

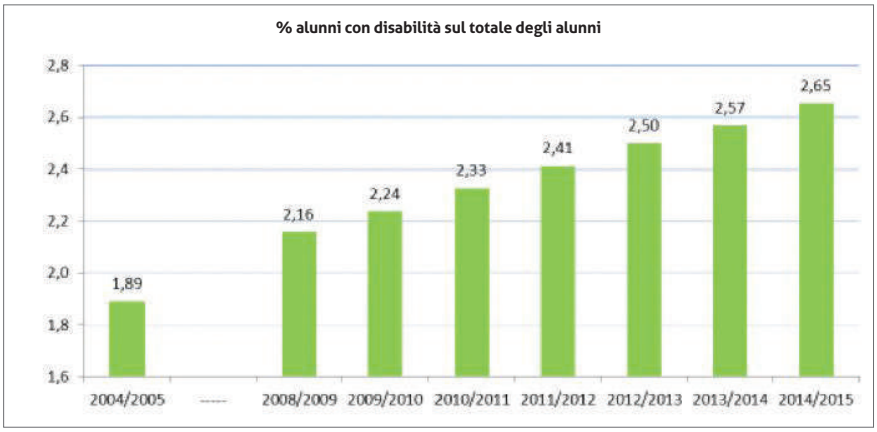
Culturalmente si assiste al passaggio tra il concetto di "integrazione" a quello di "inclusione".

In pratica con questo nuovo termine si vuole porre l'accento sul fatto che, pur nell'incontro tra le diversità previsto nell'integrazione, bisogna sempre considerare due aspetti che sono copresenti:

1. quello di normalità: che esprime la necessita di entrare all'interno di un gruppo sentendosi parte di esso (bisogno di appartenenza);
2. quello di specialità: che esprime contemporaneamente la necessità di sentirsi riconosciuti come individui, portatori di bisogni e caratteristiche uniche che non devono essere dimenticate dal fatto di essere parte di un gruppo (bisogno di identità).

Nel 2000 la l. n. 62 estende il diritto all'inclusione generalizzata anche alle scuole private paritarie che hanno l'obbligo di accettare iscrizioni di alunni con disabilità, pena la perdita della parità scolastica. Negli anni 2000, anche le riforme Moratti e Gelmini mantengono fermo il principio dell'inclusione scolastica generalizzata[8].

Dal 2010 con l'emanazione della l. n. 170 sull'inclusione degli alunni con Disturbi Specifici di Apprendimento (DSA)[9], con la direttiva del 27/12/2012 e la conseguente normativa sugli alunni con Bisogni Educativi Speciali (BES)[10] e con le linee-guida per gli alunni stranieri[11], l'inclusione scolastica si è aperta anche alle esigenze di altri alunni che necessitano di forme e strumenti di inclusione specifici. Per il diritto allo studio degli alunni con disabilità nulla è cambiato da questa apertura ed alcune misure e risorse (come per esempio il docente per il sostegno) rimangono prerogative esclusive di questa tipologia di alunni; però, mentre prima l'inclusione degli alunni con disabilità era l'unica prevista, ora è inserita all'interno di un sistema più ampio di inclusione nella scuola. Esempio concreto di questo passaggio è il GLHI, il gruppo di lavoro di ogni istituzione scolastica istituito dalla l. n. 104/92 per programmare l'inclusione degli alunni con disabilità, che è ora divenuto una sottocomponente del GLI, che è il gruppo di lavoro di ogni singola scuola introdotto dalla C.M. n. 8/13 per programmare l'inclusione di tutti gli alunni con BES, tra i quali sono compresi anche quelli con disabilità.



Fonte: MIUR - Ufficio di Statistica "L'integrazione scolastica degli alunni con disabilità a.s. 2014/2015"

Lo scenario futuro

In questi ultimi decenni vi sono state diverse riforme scolastiche e modifiche della normativa inclusiva, anche con il contributo delle associazioni che hanno sempre offerto i propri suggerimenti alle istituzioni. In quest'ottica di collaborazione la FISH e la FAND hanno presentato da circa un paio d'anni una proposta di legge di riforma dell'inclusione scolastica, offrendo suggerimenti per migliorare gli aspetti critici ancora presenti[12]. L'ultima riforma scolastica approvata è quella dello scorso luglio, conosciuta come riforma della "Buona scuola" (l. n. 107/15)[13].

La legge, costituita da un unico articolo con più di 200 commi, riforma l'assetto scolastico nel suo complesso, potenziando sempre più l'autonomia scolastica. Al suo interno vengono fissati anche dei principi ai quali il Governo dovrà dare applicazione dettagliata con diversi decreti delegati. Rispetto all'inclusione scolastica tali principi sono contenuti nel comma 181 alla lettera c) che si riporta integralmente.

"c) promozione dell'inclusione scolastica degli studenti con disabilità e riconoscimento delle differenti modalità di comunicazione attraverso:

1. *la ridefinizione del ruolo del personale docente di sostegno al fine di favorire l'inclusione scolastica degli studenti con disabilità, anche attraverso l'istituzione di appositi percorsi di formazione universitaria;*
2. *la revisione dei criteri di inserimento nei ruoli per il sostegno didattico, al fine di garantire la continuità del diritto allo studio degli alunni con disabilità, in modo da rendere possibile allo studente di fruire dello stesso insegnante di sostegno per l'intero ordine o grado di istruzione;*
3. *l'individuazione dei livelli essenziali delle prestazioni scolastiche, sanitarie e sociali, tenuto conto dei diversi livelli di competenza istituzionale;*
4. *la previsione di indicatori per l'autovalutazione e la valutazione dell'inclusione scolastica;*
5. *la revisione delle modalità e dei criteri relativi alla certificazione, che deve essere volta a individuare le abilità residue al fine di poterle sviluppare attraverso percorsi individuati di concerto con tutti gli specialisti di strutture pubbliche, private o convenzionate che seguono gli alunni riconosciuti disabili ai sensi degli articoli 3 e 4 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, e della legge 8 ottobre 2010, n. 170, che partecipano ai gruppi di lavoro per l'integrazione e l'inclusione o agli incontri informali;*
6. *la revisione e la razionalizzazione degli organismi operanti a livello territoriale per il supporto all'inclusione;*
7. *la previsione dell'obbligo di formazione iniziale e in servizio per i dirigenti scolastici e per i docenti sugli aspetti pedagogico-didattici e organizzativi dell'integrazione scolastica;*
8. *la previsione dell'obbligo di formazione in servizio per il personale amministrativo, tecnico e ausiliario, rispetto alle specifiche competenze, sull'assistenza di base e sugli aspetti organizzativi ed educativo-relazionali relativi al processo di integrazione scolastica;*
9. *la previsione della garanzia dell'istruzione domiciliare per gli alunni che si trovano nelle condizioni di cui all'articolo 12, comma 9, della legge 5 febbraio 1992, n. 104."*

La speranza è che nell'atteso decreto delegato di applicazione di questi principi vengano tenuti in considerazione anche quelli contenuti nella proposta FISH e FAND.

I nodi problematici aperti

Abbiamo già detto che siamo consapevoli delle criticità ancora presenti nel processo di inclusione scolastica nel nostro Paese. In particolare ci preme evidenziare alcune questioni critiche per la qualità dell'inclusione scolastica. Tra le risorse di supporto organizzativo all'inclusione scolastica la l. n. 104/92 ha previsto la figura dell'assistente per l'autonomia e la comunicazione fornito dagli enti locali, insieme al trasporto gratuito. Il D.Lvo n. 112/98 ha poi suddiviso tali competenze attribuendo ai comuni quella dell'assistenza e del trasporto per gli alunni frequentanti le scuole dell'infanzia, primaria e secondaria di primo grado, mentre alle Province ha attribuito la competenza di questi servizi per le scuole secondarie di secondo grado, oltre all'assistenza degli alunni con disabilità sensoriali in tutti gli ordini di scuola. In alcuni territori gli accordi di programma locali hanno modificato questa attribuzione di competenze, ma la Provincia rimane comunque un attore importante per il supporto all'inclusione scolastica. Nel 2014 la legge n. 54, cosiddetta Delrio, in vista dell'abolizione completa delle province, ha affidato alle singole Regioni la responsabilità di riassegnare ad altri enti locali (Regioni, Città metropolitane, Comuni o consorzi di essi) le competenze delle Province, tra le quali anche quelle in materia di supporto organizzativo all'inclusione scolastica. Nella realtà pochissime Regioni hanno normato questa riattribuzione e pertanto questi servizi, nella quasi totalità delle Regioni italiane, non hanno ancora definito l'ente deputato a garantirli. Questo è un problema molto serio che mette a repentaglio il diritto allo studio di migliaia di studenti con disabilità, potendo prefigurare addirittura un'interruzione di pubblico servizio. Per quest'anno scolastico il Governo ha tentato di tamponare stanziando dei fondi specifici (comunque insufficienti) alle Province durante l'estate e alle Regioni in dicembre. Ma la situazione è ancora molto incerta e preoccupante in quanto si hanno molti dubbi sul fatto che riuscirà ad essere risolta in tutto il territorio nazionale entro settembre. Inoltre, se verrà confermata col referendum di ottobre 2016 l'abolizione delle Province introdotta dalla riforma della Costituzione, il problema per i prossimi anni diviene urgentissimo. Il Governo ha comunque stabilito che le competenze delle Province passino definitivamente alle Regioni che potranno a loro volta attribuirle con adeguati finanziamenti ad altri enti locali[14].

Altra questione importante è quella dei livelli essenziali delle prestazioni scolastiche e sociosanitarie in materia di inclusione scolastica previsti dall'emanando decreto delegato sull'inclusione scolastica di cui alla l. n. 107/15 sulla "Buona scuola". Infatti la Costituzione, anche nel testo modificato di recente, stabilisce che lo Stato ha competenza legislativa esclusiva nell'emanazione dei livelli essenziali delle prestazioni relative a diritti sociali e civili che debbono essere realizzati in modo uniforme su tutto il territorio nazionale[15]. Questo è un aspetto fondamentale concernente l'inclusione scolastica che non può avere quindi prestazioni differenti di qualità nelle diverse Regioni. La modifica costituzionale recente ha eliminato la norma che prevedeva in materia scolastica e sociale la legislazione concorrente anche delle Regioni, che ha determinato differenti livelli di qualità inclusiva nelle diverse Regioni. Sarà l'emanando decreto delegato in grado di indicare quali siano i livelli essenziali delle diverse prestazioni sociali, sanitarie e scolastiche che dovranno operare uniformemente su tutto il territorio nazionale? Questa è la sfida che, specie la crisi economica, pone alla qualità inclusiva della scuola italiana.

Altro problema degli emanandi decreti delegati riguarda l'alternanza scuola-lavoro divenuta obbligatoria per tutti gli alunni dell'ultimo triennio delle scuole secondarie di II grado. Infatti le apposite linee-guida ministeriali[16] sono già assai generiche per tutti gli alunni e lo sono ancor di più per gli alunni con disabilità, specie in situazione di gravità.

Altro problema aperto rimane quello della valutazione delle competenze degli alunni che, se venisse attuata tramite degli standard, taglierebbe fuori da possibili valutazioni positive molti degli alunni con disabilità in situazione di gravità.
Infine vogliamo accennare al problema della valutazione dei docenti che, attualmente, la nuova legge introduce come valutazione dei singoli docenti al fine di assegnare ai migliori un premio in denaro (il cosiddetto *bonus*). Tale norma, giusta sotto il profilo della valorizzazione del merito, creerà però una forte competizione individualistica tra docenti, che è il contrario di quanto da sempre si insegna circa la necessità dell'insegnamento cooperativo e del lavoro del gruppo docenti per realizzare la migliore qualità dell'inclusione. Sarebbe più opportuno che insieme a questa valutazione (o in alternativa ad essa) si realizzasse una valutazione dei consigli delle singole classi, per premiare quelli che hanno ottenuto risultati migliori nel realizzare la qualità del sistema di istruzione e, in seno ad essi, dell'inclusione scolastica. Ciò è oggi possibile dal momento che in Italia ormai è applicata l'autovalutazione della qualità della scuola (che presto diverrà valutazione di un soggetto terzo, forse l'INVALSI). Ciò avviene tramite il DAV, documento di autovalutazione, i cui risultati poi vengono riportati classe per classe e scuola per scuola nel RAV, rapporto di autovalutazione. Se in ciascuno di questi documenti venisse inserito un adeguato numero di quesiti concernenti la qualità dell'inclusione scolastica, si avrebbe una forte spinta all'emulazione tra i consigli di classe per risultare migliori di altri conseguendo così il premio, ma anche nell'ambito di ciascun consiglio di classe, perché il gruppo stimolerebbe, anche eventualmente riprendendoli, i colleghi meno impegnati, le cui prestazioni mediocri ridurrebbero l'esito positivo della valutazione di tutto il consiglio di classe.
Anche questa è una sfida importante che potrà migliorare la qualità inclusiva delle singole classi e delle singole scuole, mentre la valutazione e la premiazione individuale dei singoli docenti potrebbe contrastarla.

Come abbiamo visto il percorso inclusivo nella scuola italiana è stato lungo ed è sempre in costante cambiamento. Sicuramente non è privo di criticità, dovute soprattutto ad un'inadeguata o incompleta applicazione delle norme che porta ad avere nella realtà variegate situazioni a "macchia di leopardo": da quelle eccellenti a quelle con diversi livelli di discriminazione. Lo sforzo delle associazioni come la nostra è proprio quello di far conoscere quali sono i diritti che la normativa prevede e di promuoverne la corretta applicazione dovunque; ma anche quello di stimolare un continuo miglioramento della normativa, in un continuo dialogo con le istituzioni, in modo da rendere la nostra scuola sempre più inclusiva e "all'avanguardia nel mondo" non solo nella teoria normativa, ma soprattutto nella realtà concreta degli alunni.

[1] Per dati aggiornati sull'inclusione scolastica in Italia ed un confronto sulle diverse modalità di inclusione nei Paesi Europei vedi il report ISTAT 2014/2015 su "L'integrazione degli alunni con disabilità nelle scuole primarie e secondarie di I grado", il documento "L'integrazione scolastica degli alunni con disabilità a.s. 2014/2015" a cura dell'ufficio di statistica del MIUR e le pubblicazioni "Special Needs Education - Country Data 2012" e "L'Integrazione dei Disabili in Europa" (2003) a cura dell'*European Agency for Special Needs and Inclusive Education.*
[2] S. Nocera, *Il diritto all'integrazione nella scuola dell'autonomia*, Erickson, Trento, 2001.
[3] L. n. 118/71, art. 28.
[4] L. n. 517/77, art. 2 e 7 e art. 10 per i sordi, mentre per i ciechi la l. n. 360/76 aveva già anticipato tale diritto.
[5] Documento Falcucci del 1975.
[6] L. n. 104/92, art. 12, comma 3.
[7] DPR del 24/02/1994, DPCM n. 185/2006 e Intesa Stato-Regioni del 20/3/2008 e schede AIPD n 217 e 255.
[8] Vedi le Linee-guida sull'integrazione scolastica degli alunni con disabilità emanate con la Nota del 4 agosto 2009.
[9] Altre norme per gli alunni con DSA sono: Regolamento applicativo della l. n. 170/10 e relative Linee-guida trasmessi con Decreto prot. n. 5669/2011, Intesa Stato-Regioni sulle "Indicazioni per la diagnosi e la certificazione dei Disturbi specifici di apprendimento (DSA) del 2012 e Nota Ministeriale prot. n. 3587/2014 sull'esame conclusivo del primo ciclo; vedi rispettivamente schede AIPD n. 348, 407, 476.
[10] Altre norme per gli alunni con BES sono: C.M. n. 8/2013, Nota Ministeriale prot. n. 2563/2013 e Nota del 18/2/2014 sulle prove comparative INVALSI; vedi rispettivamente le schede AIPD n. 424, 451, 463.
[11] Linee guida per l'accoglienza e l'integrazione degli alunni stranieri trasmesse con la C.M. n. 4233 del 19/02/2014, Linee di indirizzo per favorire lo studio dei ragazzi adottati trasmesse con Nota prot n. 7443 del 18/12/14 e documento Diversi da chi? del 9/9/2015 a cura dell'Osservatorio nazionale per l'integrazione degli alunni stranieri e per l'intercultura del MIUR; vedi rispettivamente le schede AIPD n. 470, 486, 505 e il Quaderno AIPD n. 23.
[12] Il testo della proposta di legge FISH e FAND (agosto 2014) è scaricabile dal sito *www.fishonlus.it/iniziative/la-buona-scuola-di-fish/*
[13] Per una presentazione della legge di riforma n. 107/15 vedi S. Nocera e N. Tagliani, *La normativa inclusiva nella nuova legge di riforma sulla "buona scuola"*, Key Editore, Vicalvi (Fr), 2015.
[14] L. n. 208/2015, art. 1, comma 947.
[15] Costituzione, art. 117, comma 2, lettera m).
[16] Guida operativa sull'alternanza scuola-lavoro trasmessa con lettera del Ministro Giannini in data 8/10/2015 (vedi scheda AIPD n. 508).

Dai progetti

Secondo il vento faremo le vele

Iniziativa avviata ad aprile 2016, è finanziata dalla Fondazione Stavros Niarchos, avrà durata biennale e coinvolgerà 24 persone con sindrome di Down dell'AIPD di Pisa, Potenza ed Oristano.
Obiettivo è educare all'autonomia e al controllo di sé attraverso l'esperienza sportiva della vela, sviluppando la capacità di adattamento e rinforzare l'autostima attraverso le piccole conquiste che, ogni giorno, si possono fare a bordo.
Il primo step del progetto si è realizzato gli scorsi 28 e 29 aprile con l'incontro a Roma di educatori e velisti provenienti da 10 sezioni AIPD da tutta Italia. Per 2 anni i ragazzi partecipanti (8 per sede) frequenteranno in primavera un corso velico nel loro territorio e in estate saranno impegnati in una crociera di 7 giorni nel Tirreno. La crociera sarà l'occasione per mettersi alla prova nella conduzione di una barca, ma anche nella convivenza in spazi ristretti, nel sapersi arrangiare e affrontare l'imprevisto. Al termine del progetto, mostre fotografiche itineranti e un manuale saranno i veicoli per esportare l'esperienza in altri territori.
Il progetto è un percorso educativo che si fonde armonicamente con un corso di vela, si impara sì a navigare, fin dalla prima uscita in mare i ragazzi stanno dietro al timone, ma anche a condividere e rispettare gli spazi degli altri, a cucinare a mantenere in ordine le proprie cose, si impara soprattutto a collaborare in una situazione estrema per tutti. La barca a vela è un "generatore" naturale di conflitti; se non si impara a coordinarsi e non ci si rispetta, superando le difficoltà interpersonali, la barca non si muove e non si può raggiungere alcuna meta.

Working Tri21

Il progetto è stato avviato nel settembre 2014 per una durata di 24 mesi, è finanziato dalla Commissione europea nell'ambito del programma Erasmus Plus – azione KA2 – Cooperation and Innovation for Good Practices. AIPD partecipa all'iniziativa – promossa dall'inglese BFM LTD – in qualità di partner, insieme a Asociacion Empresarial de Investigacion Centro Tecnologico del Muebley La Madera de la Region de Murcia (Spagna) e Associazione Centro Studi Città di Foligno.
Obiettivo generale del progetto è l'inclusione sociale attraverso l'inserimento lavorativo delle persone con disabilità.

Fare rete per un'inclusione scolastica di qualità

Il progetto è stato avviato il 1° settembre 2015 ed è sostenuto con i fondi Otto per Mille della Chiesa Valdese.
Obiettivo generale è monitorare ed ottimizzare la qualità dell'inclusione scolastica delle persone con sindrome di Down. Obiettivi specifici auspicati sono l'aumento della sensibilizzazione delle scuole su tali tematiche, l'aumento delle capacità di collaborazione e cooperazione tra scuola e famiglia, l'ottimizzazione della qualità dell'inclusione scolastica degli alunni con sindrome di Down i cui genitori e insegnanti sono stati coinvolti dal progetto.
L'iniziativa prevede, oltre la realizzazione di strumenti, anche telematici, utili per fornire consulenza e diffondere informazioni ed esperienze di "buone prassi" in merito all'inclusione scolastica degli alunni con sindrome di Down e la collaborazione con istituzioni pubbliche e del privato sociale in merito all'inclusione scolastica, anche il supporto alla rete dei circa 30 referenti scolastici delle sezioni territoriali AIPD.
Nell'ambito di quest'ultima attività, il 13 e 14 maggio u.s., si è svolto a Roma il secondo incontro con i Referenti Scolastici della rete AIPD, cui hanno partecipato i rappresentanti delle sezioni di Belluno, Brindisi, Campobasso, Castelli romani, Foggia, Mantova, Potenza, Prato, Ravenna, Roma, Termini Imerese.

Fuga di braccia e di cervelli

In dirittura di arrivo il progetto finanziato dal programma comunitario Erasmus Plus nell'ambito dell'azione Ka1 Learning Mobility of Individuals (Mobilità ai fini di apprendimento), che avviato nel settembre 2014 concluderà le sue attività alla fine di agosto.
Come previsto sono stati realizzati 6 flussi di esperienze di tre settimane di tirocinio all'estero presso l'albergo In&Out a Barcellona:

- gennaio 2015, Lorenza e Francesca di AIPD Arezzo e Giulia ed Elisabetta di AIPD Versilia;
- marzo/aprile 2015, Giacomo e Giacomo di AIPD Roma e Dario e Matteo di AIPD Ravenna;
- maggio/giugno 2015, Claudia, Annarita e Livio di AIPD Caserta e Giada di AIPD Reggio Calabria;
- ottobre 2015, Luca e Stefano di AIPD Belluno e Alessia e Guido di AIPD Cosenza;
- marzo 2016, Francesco e Giulia di AIPD Mantova e Andrea e Francesca dell'AIPD di Latina;
- maggio/giugno 2016, Antonello e Martina di AIPD Foggia, Fabiana di AIPD Viterbo e Ilaria di AIPD Roma.

I giovani nei soggiorni sono stati accompagnati da almeno un operatore della loro sezione AIPD di appartenenza.

Dal mondo

ASNIMO celebra 40 anni di attività

ASNIMO è stata fondata a Palma di Mallorca il 20 novembre 1976 come organizzazione no profit impegnata nella cura delle persone con sindrome di Down nelle isole Baleari, prima associazione per persone con sdD in Spagna. Quest'anno dunque celebra il suo quarantesimo anniversario.
Opera nelle isole Baleari, incluse Minorca, Ibiza e Formentera e gestisce il Centro Princesa de Asturia a Marraxti, dichiarato di interesse specifico con decreto reale ne 1997. Le persone con sdD assistite da ASNIMO oggi rappresentano l'85% della popolazione.
Dopo la costituzione della prima associazione sulla sdD in Spagna a Maiorca ha creato sedi in tutti i capoluoghi di provincia della Spagna, fino ad arrivare nel 1991 alla costituzione della Federazione spagnola di associazioni sulla sdD, la Down Espana, di cui è membro promotore e fondatore. Oggi questa federazione è presente in tutte le comunità autonome della Spagna e rappresenta 83 associazioni.
ASNIMO inoltre è tra i membri fondatori di EDSA, European Down Syndrome Association, federazione che raccoglie associazioni di 38 paesi e di DSI, Down Syndrome International.
L'impegno di ASNIMO nella ricerca, formazione e divulgazione
Individuazione, studio e descrizione degli aspetti specifici della sdD è il lavoro che il team tecnico di ASNIMO ha portato avanti negli ultimi 40 anni, in collaborazione con scienziati provenienti da università di tutto il mondo. Questo lavoro è stato il tema centrale dei più recenti congressi mondiali sulla sdD (da Orlando nel 1994, Madrid nel 1997, Sydney nel 2000, Singapore nel 2003, Vancouver nel 2006, Dublino nel 2009, Città del Capo nel 2012, a Chennai nel 2015).

World Birth Defects Day 2016

Il 3 marzo 2016 è stata la Giornata Mondiale sui Difetti Congeniti la cui prima edizione si è svolta nel 2015. I difetti congeniti colpiscono il 3-5% dei bambini nel Mondo e sono la maggiore causa di morte o di disabilità.
L'obiettivo è aumentare le conoscenze sui difetti congeniti, soprattutto tra i giovani.

La Giornata è promossa dalla International Clearinghouse for Birth Defects Surveillance and Research (ICBDSR), organizzazione Non Profit internazionale, affiliata al WHO, che unisce programmi di sorveglianza e ricerca da tutto il mondo, per investigare e prevenire i difetti congeniti e diminuire l' impatto delle loro conseguenze. AIPD anche quest'anno ha contribuito alla divulgazione della giornata di sensibilizzazione sui canali social.

Congresso nazionale sulla sindrome di Down Oslo, 7-9 aprile 2016

AIPD ha partecipato al congresso con Anna Contardi, coordinatrice nazionale dell'AIPD, con un intervento sulla situazione italiana.

Congresso europeo sulla sindrome di Down Istanbul, 5-7 agosto 2016

AIPD parteciperà alla X edizione del congresso internazionale che si svolgerà ad Istanbul i prossimi 5, 6 e 7 agosto 2016 organizzato dalla Down Syndrome Association of Turkey. Il tema di questa edizione è "Building Bridges For a Better Future – Costruire Ponti per un Futuro Migliore".

Novità legislative

ISEE, provvidenze economiche per invalidità civile fuori dal calcolo, ora lo prescrive la legge

Arriva a conclusione la questione ISEE-provvidenze economiche a più di un anno di distanza dalle sentenze del TAR del Lazio che avevano accolto il ricorso delle famiglie e comitati contro l'indicazione, contenuta nel DPCM 159/2013 che aveva stabilito l'inserimento ai fini del calcolo.

Il Governo ha inserito un emendamento all'interno del decreto legge 42/2016 che è stato convertito nella ***legge n. 89, 26 maggio 2016*** con il quale espressamente dispone, all'art. 2sexies, comma 1, lett. a: "*Sono esclusi dal reddito disponibile di cui all'articolo 5 del decreto-legge 6 dicembre 2011, n. 201, convertito, con modificazioni, dalla legge 22 dicembre 2011, n. 214, i trattamenti assistenziali, previdenziali e indennitari, comprese le carte di debito, a qualunque titolo percepiti da amministrazioni pubbliche in ragione della condizione di disabilità, laddove non rientranti nel reddito complessivo ai fini dell'IRPEF*".

Il comma 1 prosegue con la lett. b che stabilisce che: "*In luogo di quanto previsto dall'articolo 4, comma 4, lettere b), c) e d), del citato decreto del Presidente del Consiglio dei ministri n. 159 del 2013, e' applicata la maggiorazione dello 0,5 al parametro della scala di equivalenza di cui all'allegato 1 del predetto decreto n. 159 del 2013 per ogni componente con disabilità media, grave o non autosufficiente*", cioè elimina le franchigie per le spese sostenute dai nuclei con persone con disabilità.

La nuova norma non soddisfa completamente perché (cit. comunicato stampa FISH) "*Con le nuove disposizioni le franchigie differenziate per gravità di disabilità e la possibilità di detrarre spese assistenziali sono soppresse e sostituite da una maggiorazione, uguale per tutte le persone con disabilità, delle scale di equivalenza, cioè del divisore che viene usato per il calcolo dell'ISEE. Quello che ci restituisce questa legge è uno strumento ancora meno equo e selettivo e che non riconosce appieno il costo della disabilità. Inoltre è uno strumento che crea ancora forti disparità di trattamento*".

È prevista comunque la revisione del regolamento ISEE, e la richiesta, presentata con un ordine del giorno alla Camera che impegna il Governo, di farlo in tempi certi e tempestivi tenendo conto delle spese di assistenza, della presenza di pluriminorazioni, differenziando l'indicatore a seconda della gravità della disabilità e valorizzando in modo più conveniente i patrimoni accantonati per il "dopo di noi".

Visite di controllo per i lavoratori in malattia

In vigore dallo scorso 22 gennaio il Decreto 11 gennaio 2016 del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali "Integrazioni e modificazioni al decreto 15 luglio 1986, concernente le visite mediche di controllo dei lavoratori da parte dell'Istituto nazionale della previdenza sociale".

L'art. 1 fornisce indicazioni sui lavoratori esclusi dall'obbligo di reperibilità per le visite di controllo quando questi sono in malattia. Le disposizioni riguardano esclusivamente i lavoratori dipendenti privati.

Sono esclusi coloro che presentano patologie gravi che richiedono terapie salvavita (devono risultare da idonea documentazione, rilasciata dalle competenti strutture sanitarie, che attesti la natura della patologia e la specifica terapia salvavita da effettuare) e chi presenta "stati patologici sottesi o connessi alla situazione di invalidità riconosciuta", con percentuale di invalidità pari o superiore al 67%.

Recensioni

I fratelli di persone con disabilità tra fiaba e realtà

Federico Girelli
Presidente del Comitato Siblings – Sorelle e fratelli di persone con disabilità (www.siblings.it)

Anna Visciani
Se Arianna
Storia vera di una famiglia «diversamente normale»
Giunti Editore, Firenze, 2014

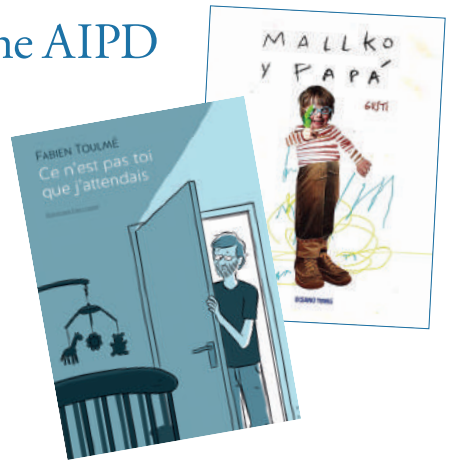
Giulia Franco
Il guanto di mio fratello
Il Prato, Saonara (Pd), 2015

Quella raccontata da Anna Visciani in Se Arianna (Giunti Editore, 2014) è una «storia vera di una famiglia "diversamente normale"», come si legge nel sottotitolo. In questo libro la protagonista tace: Arianna, ragazza cerebrolesa grave. Eppure, leggendolo, tutto si avverte tranne che il silenzio. La narrazione è costruita tramite i pensieri, alcune «conversazioni» e soprattutto interventi in prima persona degli altri membri della famiglia: Anna (madre e autrice del libro), Davide (padre), Alice e Daniele (fratelli minori). È un'opera corale: Anna Visciani parla di sé e per sé e al contempo lascia parlare suo marito e i suoi figli. Anna ha dovuto smettere di fare il medico per assistere Arianna. Ha raccontato la storia della sua famiglia, una storia «vera» non solo perché si racconta di fatti realmente accaduti, ma anche perché (e a me pare questo il primo pregio del libro) questi fatti vengono presentati direttamente dalle diverse persone che li hanno vissuti e non si avverte il "filtro" ineluttabile, inevitabile dell'autrice.
Insomma in questo libro si raccontano senza buonismo (altro pregio dell'opera) le emozioni, i pensieri, le "avventure" di una famiglia in cui vive una persona con grave disabilità: quello che agli altri pare un'impresa epica, per i membri di queste famiglie è la normalità, come emerge appunto dal sottotitolo del libro.
L'aver saputo riportare come le stesse vicende siano vissute e viste in modo diverso dai genitori e dai fratelli di Arianna, e da ognuno di loro singolarmente, è la cifra qualificante di questo libro, ove l'autrice è riuscita anzi a fare di sé un personaggio come gli altri senza dunque "contaminare" la loro personalità, ma anzi valorizzandola.
Questo libro è rivolto a tutti, non alle sole famiglie "diversamente normali", le cui esperienze vanno conosciute perché sono parte integrante dell'esistenza, non un'eccezione che conferma la regola: in fondo anche chi, come me, ha un fratello disabile, desidera in primis, senza con ciò voler nascondere le quotidiane, oggettive difficoltà, essere riconosciuto semplicemente come fratello, senza tante (troppe) etichette.
E in particolare della relazione fraterna si occupa il più recente libro di Giulia Franco Il guanto di mio fratello (illustrazioni di Bianca Maria Scotton). È un libro per bambini e già questo è un bene, un primo elemento positivo dell'opera; racconta un'avventura fantastica vissuta da due fratellini Tabi, il maggiore, e Hina, la sorella più piccola. Tabi è «un po' pasticcione», i due fratelli comunicano con «una lingua segreta», che essi stessi hanno inventato. Tabi indossa sempre un grosso guanto «molto bizzarro» che attira l'attenzione delle altre persone, che posano sempre «quegli sguardi su di lui».
Hina decide di andare alla ricerca di un grande mago per liberare il fratello dal guanto ingombrante e così inizia la loro avventura un po' alla "Mago di Oz", un po' "Alla ricerca di Nemo" (il pesciolino della Disney con la pinna "fortunata"); una vera e propria quête che li condurrà a riconoscersi per quelli che sono, due fratelli, e per come sono: l'uno con il grosso guanto, l'altra senza: soprattutto, non è colpa di Hina se suo fratello maggiore è così.
L'autrice ha un fratello con disabilità, condizione che senz'altro l'ha collocata nella giusta prospettiva per raccontare questa fiaba per bambini, ma non solo per i bambini. A Giulia Franco muoverei una sola (piccola) critica: alla fine Hina dice a Tabi "Grazie fratellino!". Visto che Tabi è il maggiore, io avrei scritto "fratellone".

Recensioni a cura del centro di documentazione AIPD

Giacomo Mazzariol
Mio fratello rincorre i dinosauri
Torino, Einaudi, 2016

Giacomo Mazzariol è il ragazzo che, in occasione della Giornata mondiale delle persone con sindrome di Down, ha realizzato il video "The simple interview" per raccontare poeticamente il fratellino Giovanni nato con la sdD. In esso immagina di sottoporre a un colloquio di lavoro molto formale il fratello; dalle sue risposte emerge la personalità originale e fantasiosa di Giovanni. Su YouTube il video ha riscosso un imprevedibile successo e Giacomo decide di raccontare in un libro la sua storia di vita familiare.
Giovanni gli era stato presentato dai genitori al momento dell'annuncio della nascita, come "speciale", parola che, per lui che aveva allora 5 anni, significava "supereroe" con poteri speciali. Ma Giovanni è davvero molto "diverso" da quello che Giacomo si aspettava ed è difficile accettarlo per quello che è, presentarlo agli amici e compagni di scuola. Ci vorranno 12 anni perché Giacomo impari a vedere davvero suo fratello; il percorso da compiere è stato difficile per lui; dal rifiuto e la vergogna arriva a provare orgoglio e amore sconfinato per Giovanni ."Avevo impiegato 12 anni a vedere con gli occhi di mio fratello e, ve lo giuro, quel mondo non era affatto male".
Il cromosoma in più ha reso Giovanni una persona speciale con un animo ricco di immaginazione e di poesia. "Giovanni con il sorriso più largo degli occhiali, che ruba il cappello a un barbone e scappa via, che ama i dinosauri e il rosso, che va al cinema con una compagna e, torna a casa e annuncia "mi sono sposato". Giovanni che balla in mezzo alla piazza al ritmo della musica di un artista di strada, e uno dopo l'altro i passanti si sciolgono e cominciano a imitarlo... Giovanni che sa di essere estenuante, logorante, che ogni giorno va in giardino e porta un fiore alle sorelle. E se è inverno e non lo trova, porta loro foglie secche".
Attraversata l'adolescenza, una serie di coincidenze ed eventi fanno capire a Giacomo chi è davvero suo fratello, scoprire che la sua idea iniziale non era così sbagliata... forse Giovanni è davvero un "supereroe", in ogni caso è il suo migliore amico.



Fabien Toulmé
Ce n'est pas toi que j'attendais
Editions Delcourt, 2014

Gusti Rosemffet
Mallko y papa
Océano travesia, Barcellona, 2014

Due libri, due padri entrambi esperti disegnatori che, attraverso la loro arte raccontano quali sono state le loro reazioni al momento della nascita dei figli nati con la sindrome di Down.
Il titolo del libro di Toulmé "Ce n'est pas toi que j'attendais" esprime con crudezza e grande sincerità l'angoscia, la paura, la delusione al momento dell'annuncio della nascita della bambina che al papà appare subito "diversa" con le caratteristiche inequivocabili proprie della sdD. Non riesce neanche a prenderla in braccio e, quando la diagnosi conferma le sue paure, Toulmé è sicuro che non potrà mai accettare e amare questa bambina.
Nel corso del libro assistiamo alle vicende della vita e della crescita insieme del papà e della bambina che, attraverso la reciproca conoscenza arrivano a un momento meraviglioso: i sentimenti paterni passano dalla delusione, il rifiuto, la paura alla piena accettazione e ad un amore incondizionato, lo stesso e anche più forte di quello che il padre prova per l'altra sua figlia.
Ugualmente Gusti, padre di Mallko, nelle prime pagine del suo libro usa le stesse parole di Toulmé "no era come lo habia imaginado".
Gusti è un famoso artista, che ha vinto diversi premi internazionali per il suo lavoro di illustratore di libri per l'infanzia. In questo libro usa diverse tecniche grafiche e lo accompagna con una prosa semplice e diretta per raccontarci il percorso che egli stesso ha fatto, partendo dal rifiuto al momento della nascita, alla piena accettazione di questo figlio "diverso". Gusti rappresenta all'inizio il suo animo come una fortezza inespugnabile, senza nessuna possibilità di far entrare questo nuovo arrivato, ma "l'esercito di Mallko" con la sua forza di bambino, la invade e la possiede con la grazia e il suo fascino innocente. Disegno dopo disegno Mallko e il suo papà costruiscono un vincolo che diventa anche per loro un rapporto di amore incondizionato. Alla nascita di Mallko, Gusti scopre nella sua vita una nuova scala di valori, più interessante di quella precedente e da cui sente che non tornerà indietro. Il segreto, dice, è che bisogna accettare senza porre resistenza, ma darsi semplicemente all'amore.
Lo stile dei due racconti, molto vicino alla "graphic novel" è moderno e di piacevole lettura. Come i due autori si augurano, tali libri sono adatti alla lettura di adulti e di bambini e possono aiutare a seguire gli stessi percorsi che Toulmé e Gusti hanno compiuto verso l'accettazione della "diversità".

In breve

Giornata Nazionale delle persone con disabilità intellettiva

Il 30 marzo 2016 al Quirinale è stata celebrata la Giornata nazionale delle persone con disabilità intellettiva, alla presenza del Capo dello Stato Sergio Mattarella. Sono state invitate persone con disabilità, famiglie e rappresentanti di FISH, FAND, AGSA, ANFFAS e AIPD, i cui presidenti nell'incontro tenutosi prima della manifestazione hanno consegnato un documento unitario al Presidente della Repubblica.

L'evento è stata occasione per dare voce alle esigenze inascoltate dei 2 milioni di persone con disabilità intellettiva e sollecitare impegni per il futuro; tanti i temi che sono emersi dalle testimonianze e gli interventi, dal diritto all'autodeterminazione alla scelta di una vita autonoma e fuori dalle mura domestiche anche quando i genitori sono ancora in vita (il "dopo di noi" diventi "il durante noi" pur con il supporto di una rete di servizi efficienti e operatori preparati), dalla diagnosi precoce ad una efficace presa in carico assicurata in maniera omogenea su tutto il territorio nazionale, superando così le disparità nei servizi che ancora oggi rendono diverso l'avere una disabilità in una città piuttosto che in un'altra.

9 maggio 2016 "Giornata Mondiale della Lentezza"

Il 9 maggio 2016 è stata la 10° Edizione della "Giornata Mondiale della Lentezza" cui per il secondo anno consecutivo AIPD ha aderito, realizzando il video "Goditi ogni momento della tua vita. Loro, ci insegnano a farlo" per condividere la voglia di fermarsi e vivere il presente.

#DOWNLAVORO

Da persone con disabilità intellettiva da "tenere occupate" ad adulti lavoratori: questo è il cambiamento d'immagine delle persone con sdD che finalmente inizia a prendere forma nell'opinione pubblica e soprattutto tra le aziende che hanno iniziato ad assumere e conoscere lavoratori con sdD. Il programma "Hotel 6 Stelle" di Rai3 nel 2013-2014 ha sensibilizzato molte aziende e grazie al lavoro di AIPD a seguito di questo e il progetto "Lavoriamo in rete" nelle regioni del sud, nel 2015-2016 sono state realizzate 13 assunzioni e 112 tirocini, oltre a 24 stage brevi e 24 tirocini all'estero. Nel complesso sono state 173 le esperienze lavorative avviate in questi 2 anni.

Persone tra le persone, lavoratori tra i lavoratori: così si realizza la vera inclusione. A questi lavoratori speciali e a quelli che verranno AIPD dedica la Festa dei lavoratori, in occasione della quale ha rilanciato hastag e video "#downlavoro".

Seminari di formazione per operatori impegnati nei percorsi di educazione all'autonomia

Consueto appuntamento autunnale con i seminari di formazione, un'iniziativa di AIPD Nazionale per migliorare la qualità dei progetti di autonomia e condividere le esperienze condotte nei vari territori. Sono rivolti agli operatori delle sedi locali ma sono aperti anche ad operatori di altre associazioni o enti che svolgono attività di autonomia per persone con sdD o anche altra disabilità intellettiva.

Il primo seminario, dedicato a nuovi operatori per offrire una formazione mirata alla conoscenza della metodologia AIPD, è fissato per il 6 e 7 ottobre 2016; nel mese di dicembre sarà poi realizzato il secondo seminario, rivolto agli per operatori con esperienza su tali progetti.

Pillole di accessibilità

Il portale Bed&Care promuove la campagna "Pillole di accessibilità", rivolta a operatori, albergatori e agenzie di viaggi che attraverso video-tutorial e articoli possono apprendere come migliorare la qualità dei loro servizi per clienti "speciali", guidati in ciò da differenti Associazioni che si occupano di disabilità a 360°. L'obiettivo del progetto è quello di contribuire a un cambiamento culturale che porti a considerare l'accessibilità dei luoghi, degli spazi e delle informazioni come un valore di tutti e capace di orientare le scelte di consumo a prescindere dall'esistenza o meno di un bisogno personale.

Questa rubrica si presenta come uno strumento di contatto diretto tra il settore turistico e il sociale: un vero e proprio punto di comunicazione tra le realtà che lavorano nel territorio sia con anziani che con persone con disabilità e le strutture ricettive per fare in modo che, attraverso la conoscenza reciproca, possano attivarsi dei percorsi di collaborazione finalizzati al miglioramento dell'accoglienza.

AIPD ha fornito il suo contributo con la pubblicazione di 2 articoli sul turismo accessibile: il primo, fruibile anche per i non vedenti, grazie alla collaborazione con Irifor, si occupa di comprensibilità delle informazioni che spesso sono scritte su cartelli negli alberghi e nei villaggi turistici poco comprensibili per le persone con sdD e in genere per chi ha una disabilità intellettiva, il secondo affronta il tema di come poter migliorare, all'interno degli hotel, l'accoglienza di adulti con sdD o disabilità cognitive, e quali potrebbero essere le attività ricreative da proporre loro, per rendere la vacanza più interessante.

Una lunga strada insieme che continua ancora

Anna Marchese

Poco più di quarant'anni fa, alcuni genitori che avevano figli con la sindrome di Down, cominciarono a riunirsi fra di loro con l'obiettivo di cercare informazioni specifiche sulla sindrome e sugli aiuti che potevano essere dati. Questo succedeva a Roma nel 1975. Nello stesso anno nasceva a Genova, voluta da altri genitori con lo stesso problema, il CEPIM.
Dopo due anni fu costituita a Roma l'Associazione Bambini Down che in seguito chiamammo "Associazione Italiana Persone Down", quando ci rendemmo conto che i bambini erano cresciuti. Se ripenso a quello che eravamo allora e guardo alla realtà di oggi, ho un moto di orgoglio. Tanta strada è stata percorsa e sono tanti gli obiettivi raggiunti!
Quando abbiamo cominciato le persone con sdD erano dette "mongoloidi" ed erano considerate persone che non capivano, che non potevano essere autonome e a cui era inutile rivolgere la parola.
Noi genitori non la pensavamo così, anche se i nostri figli erano molto piccoli. Vedevamo che i nostri bambini ci comunicavano le loro necessità, come facevano i bambini normali, ci sorridevano, esprimevano gioia, dolore, paura. Ed erano i loro occhi espressivi a spingerci a cercare informazioni corrette.
Parlo di informazioni "corrette" perché di fantasiose o pseudoscientifiche ne arrivavano. C'era un parrucchiere che metteva i bambini con la sdD dentro cerchi magnetici. La sua teoria era che le persone normali hanno il polo positivo in testa e il polo negativo ai piedi. Le persone con la sdD avevano il polo positivo all'altezza dell'ombelico. Lui, applicando i suoi cerchi magnetici, l'avrebbe trasportato alla testa e tutto sarebbe tornato normale. Naturalmente non poteva bastare una sola seduta e ne faceva diverse. C'era il trapianto di cellule vive dal feto di montone ai bambini, attraverso punture. Questo trattamento, abbastanza lungo e costoso, avrebbe fatto sparire il cromosoma in più. Poi l'ideatore di tale metodo, un certo dottor Keller, fu arrestato e capimmo di non poterci fidare di cure strane e a volte spacciate per miracolose.
Comunque siamo stati fortunati in quel nostro inizio. Chi ha voluto che noi genitori ci incontrassimo e ci ha dato un posto dove riunirci, è stato il prof. Benedetto Nicoletti, biologo presso il Policlinico Umberto I. Era lui che aveva fatto le mappe cromosomiche ai nostri figli in collaborazione con il prof. Bruno Dallapiccola (che all'epoca era già un noto genetista) e, consegnandoci la risposta, ci aveva dedicato, con molto affetto, tanto tempo per rispondere alle nostre mille domande. A moltissime non seppe dare una risposta. E proprio per questo ci spinse a stare insieme per cominciare a cercare le risposte a quelle domande che tutti noi genitori ci ponevamo. Lo stare tutti i sabato mattina nell'auletta di biologia del Policlinico, ci permetteva di parlare fra noi genitori, di scambiarci opinioni, di ascoltare qualche consiglio di coloro che avevano i bambini più grandi di qualche anno e ci raccontavano dei progressi fatti dai loro figli. Questi racconti erano importantissimi per noi che avevamo dei neonati o poco più. Ci confortavano! Il sabato era importante anche perché potevamo ragionare col prof. Nicoletti delle notizie che intanto ci pervenivano da parenti o amici e quindi potevamo iniziare a fare una prima scrematura sulle cose attendibili e su quelle inutili o addirittura truffaldine. Fu lui che intentò una causa al centro dove venivano praticate le punture delle cellule di feto di montone. Il centro fu chiuso e fu interdetta questa pratica in tutto il territorio nazionale.
E' pure vero che i genitori che ricercavano il miracolo, per continuare la terapia o iniziarla si recarono in altre nazioni europee.
Subito il prof. Nicoletti ci fece conoscere altri medici. Il primo fu il prof. Pierpaolo Mastroiacovo che allora era un giovane pediatra del Policlinico Gemelli. Il suo aiuto in quella prima fase organizzativa fu fondamentale per strutturarci, prima come gruppo informale e, dopo due anni, come Associazione. Con lui ragionammo, all'inizio e nel tempo, su quale politica dovesse avere l'Associazione. In primo luogo capimmo che dovevamo reperire e diffondere per iscritto informazioni corrette (in Italia non c'era un libro che parlasse di sdD). Naturalmente le informazione dovevano essere utili a noi, ai nostri figli ma anche a tutti gli altri genitori che piano piano si mettevano in contatto con l'Associazione. Fu in quei primissimi anni che traducemmo un piccolo opuscolo pervenutoci dagli Stati Uniti (intitolato Mongol Baby) e lo intitolammo "Il nostro bambino speciale". Ne facemmo stampare 100 copie e lo distribuimmo con orgoglio ai nuovi genitori con i quali man mano venivamo in contatto. Fu la prima nostra attività concreta. Non era nulla di trascendentale, ma iniziammo a sentirci utili e ne fummo molto gratificati e incoraggiati.
L'arrivo in Associazione della psicologa clinica Anna Serena Zambon fu un'altra tappa fondamentale. Aveva fatto una ricerca sullo sviluppo affettivo dei bambini con la sdD. Le sue riflessioni e la sua guida furono uno stimolo importantissimo per riuscire a capire che comunque i nostri, prima di tutto, erano dei bambini e non "solo la loro condizione", e per crescere bene dal punto di vista affettivo e relazionale avevano bisogno, in primo luogo, di genitori che facessero i genitori. Queste riflessioni misero in discussione un metodo che da un po' di tempo avevamo conosciuto e seguito, il metodo Doman adattato alla sdD. Somministrando un preciso programma a casa si sarebbe facilitato il loro sviluppo cognitivo. Questo metodo occupava la maggior parte del

tempo passato con i nostri figli. Ci sentivamo in colpa quando facevamo gite o altre attività normali, che ci impedivano, per quel giorno, di portare avanti il programma. La dott.ssa Zambon assieme ad altri bravi professionisti, che intanto erano entrati a far parte dell'Associazione, ci aiutarono a superare questa delicata fase di passaggio: da "genitori programmati" a genitori spontanei che, assieme ai figli conducevano una vita normale insegnando loro ai ad essere autonomi, ad essere educati. Cosa più importante potevamo giocare con loro liberamente, senza avere il pensiero costante che tutto quello che facevamo dovesse essere finalizzato allo sviluppo del bambino per superare lo svantaggio del suo handicap. Accettando che, tutto quello che riguardava terapia o didattica, fosse portato avanti da insegnanti o terapisti.

Proprio nel 1975 era stata promulgata una legge che cancellava le scuole speciali, e dettava le regole per l'inserimento dei bambini con handicap nelle scuole di tutti. E, quando arrivò il momento di inserire i bambini dell'Associazione nelle scuole abbiamo suggerito agli insegnanti, proporre a loro, la stessa didattica che ogni insegnante usava per tutti i bambini della sua classe.

L'Associazione negli anni cresceva. Abbiamo dovuto cominciare a riflettere come dovesse essere il suo futuro, quale politica seguire. Si decise che le famiglie e i loro figli dovevano essere seguiti vicino alle loro case, possibilmente nei loro quartieri. Quindi era utile che l'Associazione cercasse di essere un fulcro di diffusione di informazioni corrette e di pungolo verso gli enti pubblici territoriali preposti a dare risposte ai bisogni delle persone con la sdD e alle loro famiglie.

Fu anche ritenuto utile aiutare gruppi di famiglie in altre città che manifestavano il desiderio di formare una sezione dell'Associazione.

Per l'Associazione, che cominciava a volere relazioni con l'esterno, fu molto importante l'arrivo di Anna Contardi. Sin da allora e poi negli anni successivi fino ad oggi, sono state fondamentali, oltre che la sua professionalità, le sue molteplici capacità che hanno aiutato il nostro organismo a percorrere una lunga strada.

Questo è il racconto dell'inizio di un'avventura che sta continuando ancora, portata avanti, negli anni e in tante città, da tanti genitori e operatori che credono nell'importanza di contribuire alla costruzione di cambiamenti sociali.

Quale deve essere il nostro obiettivo futuro, oltre al mantenimento e miglioramento di ciò che si è conquistato? Dobbiamo rivolgere lo sguardo a una parte silenziosa del mondo della sdD. In questo mondo coesistono persone che sono in grado di parlare in maniera più o meno perfetta, che lavorano e che hanno bisogno, per vivere lontano dai genitori, di un sostegno limitato da parte di un operatore. Ma dello stesso mondo fanno parte anche persone che hanno bisogno di un'assistenza continua. E fra questi due estremi esistono una miriade di sfaccettature. E tutte queste persone hanno bisogno in maniera diversificata di aiuto per camminare lungo la vita.

Per il futuro mi auguro che, le organizzazioni che si occupano di sindrome di Down, continuino a coinvolgere come "ambasciatori" le persone con sdD più "evolute", che sono cioè in grado di raccontarsi ed esprimere i loro desideri e i loro bisogni. Ma le organizzazioni, accanto agli "ambasciatori", non devono mai tralasciare nessuna occasione per raccontare le necessità anche di tutti gli altri.

Devono far comprendere che tutte le persone con sdD hanno gli stessi desideri e gli stessi bisogni anche quando questi, non vengono espressi con le parole, ma con disagi. Anche queste persone vorrebbero una vita tutta loro, lontana da genitori che invecchiano e che spesso hanno bisogno a loro volta di sostegno e di assistenza.

So che affrontare le necessità dei più gravi, è molto costoso e complesso, ma queste persone e i loro genitori che hanno avuto una vita più difficile e faticosa, non vanno lasciati soli. Per tutti loro siamo ancora ben lontani dall'aver trovato valide soluzioni e c'è ancora tanta strada da fare.

E il cammino, insieme, deve continuare ancora...

Vi voglio parlare di...

Mi chiamo Paolo Girasole ho 24 anni e lavoro in una pucceria che si chiama "Assurd"

Ho frequentato l'istituto tecnico per il turismo, poi con AIPD sono stato a Barcellona per uno stage di lavoro all'albergo "In Out" e poi ho iniziato a lavorare da "Assurd".
Il 19 gennaio abbiamo festeggiato il secondo compleanno di "Assurd".
La pucceria si trova nel centro storico di Potenza, io vivo ad Albano di Lucania, per andare a lavoro prendo l'autobus alle 16.00 e arrivo a Potenza alle 17,00, finisco di lavorare alle 10 di sera e poi riprendo l'autobus per tornare a casa. Io lavoro dal martedì al sabato.
A volte da "Assurd" si organizzano eventi e resto a lavorare anche fino a mezzanotte in queste occasioni vado a dormire alla casa del progetto "Le chiavi di casa" o viene a prendermi mio fratello perché non ci sono autobus per tornare a casa.
Da "Assurd" ho diverse mansioni: pulisco i tavoli, pulisco le sedie, lavo il pavimento, pulisco i bagni. Quando arrivano i clienti prendo le comande e servo ai tavoli.
Con i clienti mi trovo benissimo perché mi conoscono, sono io che li accolgo e li servo. Anche con i colleghi mi trovo bene, loro si fidano di me infatti io ho le chiavi del locale e il pomeriggio apro io da solo.
Quando prendo lo stipendio sono contento lo uso per comperare i vestiti, cose tecnologiche e per pagare il progetto "Le chiavi di casa".
Io penso che nel lavoro bisogna essere molto attenti, fare bene le mansioni, non usare il cellulare e ascoltare i clienti.
Io prima di lavorare facevo sport ora mi sono un po' lasciato andare perché lavoro molto.
Da quando lavoro sono cambiato, devo preparare tutto da solo e questo mi piace. Il mio sogno ora è di sposarmi con la mia fidanzata Elisabetta e andare a vivere con lei.

Paolo Girasole

ASSOCIAZIONE ITALIANA PERSONE DOWN Onlus
Viale delle Milizie, 106 - 00192 Roma
Tel. 06/3723909 Fax. 06/3722510
aipd@aipd.it http://www.aipd.it/

L'AIPD fa parte di:
FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap)
FID (Forum italiano per la disabilità)
EDSA (European Down Syndrome Association)

www.aipd.it

LE SEDI AIPD

ALCAMO TRAPANI · AREZZO · AVELLINO · BARI · BELLUNO · BERGAMO · BRINDISI · CALTANISSETTA · CAMPOBASSO · CASERTA · CASTELLI ROMANI · CATANIA · CATANZARO · COSENZA · FOGGIA · FROSINONE · GROSSETO · L'AQUILA · LATINA · LECCE · LIVORNO · MACERATA · MANTOVA · MARCA TREVIGIANA · MATERA · MILAZZO MESSINA · NAPOLI · NUORO · ORISTANO · PAVIA · PERUGIA · PISA · POTENZA · PRATO · RAVENNA · REGGIO CALABRIA · ROMA · SALUZZO SAVIGLIANO FOSSANO · SAN BENEDETTO DEL TRONTO ASCOLI PICENO · SIRACUSA · SUDPONTINO · TARANTO · TERAMO · TERMINI IMERESE · TRENTINO · VENEZIA MESTRE · VERSILIA · VIBO VALENTIA · VITERBO · VULTURE