

Egr. Avv. Giuseppe Pellegrino,

Facciamo parte di un gruppo di familiari di ragazzi affetti da patologie rare o rarissime, alcuni con comportamento cosiddetto "problema" (aggressività, autolesionismo) e proprio lo scorso anno, a Genova, in occasione della giornata europea delle Malattie Rare (28 febbraio 2009), abbiamo portato il contributo della nostra esperienza ad un pubblico dibattito con operatori, insegnanti, ispettori del MIUR, genitori di cui riportiamo l'abstract:

### **AGGRESSIVITA' E AUTOAGGRESSIVITA': BARRIERE PER L'INTEGRAZIONE?**

Alcune malattie rare presentano problemi comportamentali, comuni anche a patologie più diffuse, che sfidano i "normali" percorsi dell'integrazione scolastica e sociale.

Tutte le malattie rare, anche quelle che non toccano il comportamento, rischiano di non trovare percorsi appropriati per la loro gestione. Il gruppo ha scelto **uno** dei tanti problemi con possibile effetto "emarginante" come esempio della necessità di percorsi alternativi a tutto ciò che è "standard", anche nell'offerta formativa.

Dopo avere letto sui giornali e sul web le sue parole sull'opportunità di escludere dal contesto scolastico normale chi ha i comportamenti sopraddetti ed aver ascoltato sul web la sua conferenza stampa che conferma il timore che i nostri ragazzi rischiano di essere emarginati fra gli emarginati, vorremmo fare presente a lei, e a chi ci leggerà, alcune considerazioni.

E' verissimo quanto lei afferma: non è INTEGRAZIONE lasciare in corridoio un ragazzo disabile perché passi **tutto** il tempo a dare calci al muro, né la si può considerare conquista didattica.

Può darsi però che un ragazzo abbia bisogno di uno spazio o un tempo per dare calci al muro all'interno di una mattinata in cui troverà **anche** il tempo dello stare con gli altri, dell'apprendere, del godere dell'amicizia dei compagni e del lavoro con gli insegnanti.

La nostra proposta, che deriva dall'esperienza del vivere con questi ragazzi (ciascuno con una storia, un comportamento, delle esigenze diversissime fra loro) è quella del non fuggire alla loro realtà, dolorosissima per loro stessi, ma di creare "percorsi alternativi" all'interno di una reale accoglienza.

La scuola, ma in realtà la comunità civile, deve ancora far crescere e maturare la cultura della disabilità complessa e comportamentale e prima si comincia meglio è.

Nessuno si permetterebbe di prendere provvedimenti disciplinari o usare metodi repressivi se un alunno sordo non rispondesse alla chiamata del docente o un alunno cieco si rifiutasse di "leggere alla lavagna", invece pare che a chi, per motivi genetici, vive districandosi fra compulsioni e stress, si chieda di avere un comportamento "adeguato". Lei stesso, ha detto, sarebbe inorridito al dire fuori dalla scuola chi non cammina o chi non vede!

Ebbene per chi non vede si prevedono, all'interno della classe normale e in un progetto di integrazione, strumenti DIVERSI per poter "leggere" e studiare.

Per chi non cammina si abbattono (o meglio si dovrebbero abbattere) barriere fisiche di accesso alle aule o ai servizi.

Per alcuni che non sentono si chiedono "interpreti" del linguaggio dei segni e sottotitolate dei filmati...

Non è pensabile che per chi ha una disabilità che necessita "contenimento" non siano *neppure conosciuti gli strumenti per attuarlo* e che quindi si presupponga solo l'esclusione dal contesto sociale.

Lei ha chiamato "psichici" questi disabili: in verità in situazioni fortemente stressanti e alcune delle malattie dei nostri ragazzi lo sono (Emiplegia alternante, Lesch-Nyhan, Prader Willi ad es.), ciascuno di noi, cosiddetti normali, esterna a volte comportamenti aggressivi. Spesso, di fronte all'incredibile numero di frustrazioni a cui sono sottoposti i nostri figli noi genitori dobbiamo esprimere la sorpresa della loro capacità di trovare ancora serenità e allegria...

C'è quindi da chiedersi, a volte, quali percorsi siano stati loro proposti o quanto invece sia stato per loro chiaro **un messaggio di emarginazione e di non gradimento della loro presenza...**

Siamo consapevoli delle difficoltà in cui versa la scuola pubblica, della inadeguatezza delle risorse e della scarsità degli aiuti, ma siamo anche assolutamente consci che tutto ciò non può ulteriormente aggravare le famiglie che già sostengono la quasi

totalità del carico della gestione della disabilità e della malattia cronica, specie se rara: in realtà spesso l'alternativa resta solo *la casa* e la preghiera di informare anche noi su quanto esiste di alternativo, in Italia, per questi ragazzi soprattutto fra i 16 e i 60 anni.

Certo la scuola deve mettersi "in rete" con altre forze presenti sul territorio: anche le "Linee guida per l'integrazione scolastica degli alunni con disabilità" emanate dal MIUR nell'agosto 2009 prevedono forme di raccordo con le associazioni delle famiglie e con gli operatori in servizio nel territorio.

Se però quelle sono solo parole e l'emarginazione i fatti come possiamo illuderci che **allontanarli dalla vista di tutti** sia, per loro, la cosa migliore?

No: occorre impegnare più risorse, aprire gli occhi e il cuore, costruire una scuola che essendo "capace" (nel senso più ampio della parola) di contenere chi ha grosse difficoltà perché colpito da malattia, divenga capace di progettare per ciascun alunno percorsi educativi, di apprendimento, di integrazione, di vita.

La scuola "incapace" di integrare chi è più colpito, non illudiamoci, sarà incapace di educare veramente anche tutti gli altri

Sarà difficile "convincerli" che l'unica "soluzione" sia allontanare i nostri ragazzi dagli altri: noi infatti abbiamo sperimentato e stiamo sperimentando proprio il contrario: stare con i ragazzi "normali", in un contesto preparato, accurato e motivato è la migliore cura per loro.

Speriamo invece di convincere lei ad un ascolto più aperto e a prospettive più coraggiose per una scuola diversa e una società che davvero rispetta la vita.

Con questa speranza la salutiamo

(seguono firme dei portavoce)

