

**Preg.mo Presidente
della Regione Friuli Venezia Giulia
Riccardo Illy**

A tutti i Rappresentanti politici

Udine, 13 ottobre 2006

Oggetto: opportunità educative e disagi delle famiglie dei bambini disabili riguardo i servizi socio-assistenziale e socio-educativo proposti dagli ambiti socio-assistenziali sul territorio del Friuli Venezia Giulia.

Preg.mi Rappresentanti,

vorremmo renderVi partecipi delle problematiche delle famiglie dei Nostri Associati relativamente all'erogazione dei servizi socio-educativo e socio-assistenziale rivolti ai bambini e ragazzi disabili in età evolutiva.

Il nostro presidente Illy ha più volte sottolineato l'importanza di costruire un welfare partecipato e condiviso per rispondere alle reali esigenze delle famiglie e del territorio.

Inoltre il prof. Vladimiro Kotic, Presidente della Consulta Regionale Associazioni dei Disabili del Friuli Venezia Giulia ha recentemente richiamato l'attenzione dei nostri rappresentanti sul fatto che *“troppo spesso i disabili, le famiglie, le associazioni, sono costrette a far fronte da sole alle situazioni più gravi e vivono condizioni di drammatica precarietà.”* *“il processo di inserimento sociale delle persone disabili”* continua il professore *“va costruito superando l'ottica caratterizzata dalla beneficenza e costruendo i servizi necessari per garantire a tutti i cittadini i fondamentali diritti alla salute, allo studio e al lavoro”* tutto ciò può attuarsi solo se si verificheranno tre condizioni:

- *“chi governa ed eroga i servizi deve condividere le scelte e le responsabilità con le rappresentanze dei cittadini coinvolti e legalmente riconosciute*
- *i servizi devono essere adeguati ai bisogni e non il contrario [...] (riordinare i servizi in funzione dei bisogni e non viceversa)*
- *ci deve essere un'assunzione di responsabilità dei sistemi che erogano i servizi per tutti i cittadini, in primo luogo per la salute, lo studio ed il lavoro, anche per le persone disabili, perché le sfide che la disabilità oggi ci pone devono essere affrontate a livello multi-dimensionale”.*

A motivo di tali ficcanti considerazioni e per portare la Vostra cortese e sollecita attenzione sulle problematiche che ineriscono la **disabilità nell'età evolutiva**, epoca preziosa e ricca di potenzialità educative che non possono e non devono essere sprecate – richiamandoci anche al documento *“Nell'educazione un tesoro. Rapporto all'UNESCO della Commissione Internazionale sull'Educazione per il XXI secolo”*, Armando Ed., Roma 1997 – le Associazioni sottoscrittrici indicano qui di seguito i seri problemi inerenti i servizi socio-educativo e socio-assistenziale emersi all'interno delle loro esperienze.

Tali considerazioni lungi dal costituire una mera elencazione delle situazioni di disagio che vivono le famiglie, vogliono essere una concreta proposta operativa per migliorare e garantire le stesse opportunità educative sancite dalla nostra Costituzione (articoli 2, 3, 4, 30, 34, 37, 38) ai nostri bambini e ragazzi disabili.

Tutto ciò nella consapevolezza che solo attraverso il sostegno delle Nostre Istituzioni ed un incisivo aiuto dei servizi socio-educativo e socio-assistenziale alle famiglie, cioè **instaurando un SISTEMA CURANTE** (sistema di azioni intensive e sistematiche condivise tra tutte le istituzioni che partecipano sinergicamente al progetto educativo globale delle persone con disabilità), i nostri bambini disabili potranno essere realmente aiutati a crescere. Verranno inoltre abbattuti i muri della discriminazione e della solitudine che purtroppo affliggono le famiglie di questi ragazzi, quotidianamente alle prese con lungaggini burocratiche, difficoltà economiche, mancanza di informazioni chiare e soprattutto la paura di essere lasciati soli ad affrontare il difficile percorso educativo del proprio figlio disabile.

Ecco perciò, di seguito elencati, i punti nodali per i quali chiediamo la Vostra massima attenzione e riguardo, se come crediamo, Vi sta a cuore la crescita dei nostri bambini e ragazzi disabili:

1. Trasparenza e tempestività nell'erogazione del servizio socio-educativo e socio-assistenziale a minori disabili:

- si manifesta la necessità delle famiglie di conoscere i criteri di attribuzione del servizio socio-educativo per evitare difformità di trattamento fra utenti di casi analoghi e per rispondere ai generali requisiti di trasparenza;
- si richiede la partecipazione attiva della famiglia alla stesura del progetto educativo come evidenziato da innumerevoli testi legislativi sull'handicap;
- si auspica la coordinazione e la tempestività di attribuzione nei servizi rispetto alle esigenze della famiglie, a quelle della scuola e della vita sociale.

2. Flessibilità nell'erogazione del servizio socio-educativo a minori disabili:

- emerge la necessità delle famiglie di poter recuperare le ore perse per motivi di ordine vario, (quali malattie dei bambini o delle educatrici, vacanze scolastiche o della famiglia, indisponibilità degli educatori, ecc..) all'interno dell'anno solare o scolastico, previa autorizzazione dell'assistente sociale di riferimento, ma senza intoppi burocratici che ne impediscano l'attuazione, al fine di non perdere importanti opportunità educative per questi bambini, già gravemente colpiti nelle loro opportunità di crescita;
- si richiede la possibilità di poter riconvertire il servizio socio-educativo a scuola in quello erogato a casa del minore, nei periodi in cui la scuola sia temporaneamente chiusa per le vacanze o per altre cause, tutto ciò per proseguire le attività del progetto educativo senza dannose interruzioni che rallenterebbero il già faticoso e lento ricupero di questi bambini.

3. Durata e copertura finanziaria del servizio socio-educativo a minori disabili:

- si sottolinea la continua e stressante incertezza delle famiglie rispetto alla copertura finanziaria per tali servizi. Tutto ciò crea seri problemi logistici nella pianificazione familiare che costringono alcune famiglie a rinunciare od interrompere l'attività lavorativa di uno dei due genitori (quasi sempre la donna e a tal proposito si veda l'art.37 della nostra Costituzione). È evidente che ciò genera ulteriore discriminazione a un nucleo familiare già duramente colpito, pensando anche che nel futuro sarà molto difficile che il disabile adulto apporti benefici economici nella stessa;
- si evidenzia una particolarità propria del Capitolato Speciale d'Appalto dell' Ambito Socio-assistenziale dell'udinese 4.5 per il triennio 2005-2008 che non vorremmo costituissero un precedente che legittimi l'estensione a tutto il territorio regionale. All'articolo 8 punto 1 si enuncia che *“gli interventi socio-educativi possono avere, salvo*

situazioni di particolare gravità, un periodo massimo di intervento operativo previsto tra i n. 18/24 mesi anche non continuativi”, tutto ciò non implica un’opportunità di fruizione a step di verifica , ma di fatto una precarietà nell’attribuzione del servizio, quasi che l’utente fosse il soggetto da cui difendersi, piuttosto che quello da aiutare, senza inoltre avere chiari i termini della “particolare gravità” che generano ulteriore disagio nell’utenza. .

- si mette inoltre in evidenza come il servizio socio-educativo si esaurisca al compimento della maggiore età del disabile, di fatto, discriminandolo in quello che è il suo diritto primario allo studio, così come riconosciuto dalla nostra Costituzione.

4. La globalità del progetto educativo (a casa e a scuola) nell’erogazione del servizio socio-educativo a minori disabili:

- si vuole dare grande risalto al fatto che il progetto educativo strutturato e realizzato nell’ambiente domestico e del tempo libero, nei casi della disabilità, è strettamente connesso, per ciò che riguarda gli obiettivi educativi e della didattica, a quello svolto nell’ambito della scuola. Inoltre in soggetti con handicap non si può prescindere dall’alfabetizzazione scolastica se si desidera raggiungere anche una contestuale alfabetizzazione dell’emotività, della cultura di appartenenza, della fruizione dei servizi sul territorio. Esemplicando: se un bambino non impara a leggere, non può comprendere i cartelli stradali di indicazione delle vie e quindi orientarsi sul territorio, se non impara a leggere i numeri e le ore non potrà fruire dei servizi di trasporto pubblico ed avere una maggiore autonomia di movimento per il suo futuro adulto rimanendo sempre a carico della famiglia e della società. Risulta evidente perciò che slegare in maniera netta e categorica gli interventi a casa e a scuola non è possibile nella dinamica di attuazione di un progetto educativo globale che voglia attrezzare il bambino disabile alla propria autonomia futura;
- per i motivi di cui al punto precedente, le famiglie ritengono che sia molto proficuo poter organizzare, in accordo con gli assistenti sociali di riferimento, già per il mese di aprile di ciascun anno solare, l’opportunità di frequenza per i minori in centri estivi o in altre realtà ludico ricreative mediate l’educatore/i di riferimento del bambino stesso. Tutto ciò per dar modo al minore di socializzare con i pari attraverso un mirato progetto educativo anche, se del caso, attingendo ai fondi della l. 41/1996 che facilita la partecipazione di minori disabili a tali attività;
- si evidenzia l’assoluta necessità che il servizio socio-assistenziale (compito dei comuni art.6 L.R. 41/96) sia garantito al fanciullo disabile in sinergia con quello socio-educativo affinché sia rispettata la dignità della persona;
- si evidenzia inoltre la necessità per le famiglie dei ragazzi disabili più gravi di vedersi sovvenzionate, perlomeno una parte delle rette per accoglienze temporanee di sollievo che, non dovrebbero essere viste solo come un aiuto familiare, ma anche come un inserimento precoce in strutture di accoglimento per il dopo di noi, se è vero che il futuro di queste persone sarà in una struttura di accoglienza e se è vero che i loro tempi di adattamento alle novità sono di gran lunga più lunghi della norma.

5. La professionalità degli educatori del servizio socio-educativo per minori disabili:

- per ciò che riguarda la preparazione, la motivazione e l’esperienza degli educatori preposti al servizio socio-educativo, l’esperienza e la letteratura al riguardo ci confermano, in primo luogo, la necessità di una forte motivazione del personale che si prende cura di tali soggetti in quanto le dinamiche relazionali e il carico emotivo-relazionale sono molto coinvolgenti e spesso di non facile gestione. Sarebbe quindi

auspicabile per gli stessi educatori, un curriculum nel quale si evidenzino esperienze di gestione dei gruppi, campi estivi, scout, ecc... e soprattutto precedenti rapporti con bambini con disabilità;

- inoltre, proprio per i motivi di cui sopra, non è pensabile approcciare un bambino affetto da handicap senza prima essere formati adeguatamente sulle problematiche e le strategie connesse all'educazione di tali soggetti; formazione in prima battuta teorica, ma, in una seconda istanza didattico-pratica per dar modo all'educatore di conoscere le strategie per attuare un efficace progetto educativo.
- si evidenzia una particolarità propria del Capitolato Speciale d'Appalto dell' Ambito Socio-assistenziale dell'udinese 4.5 per il triennio 2005-2008 che non vorremmo costituissero un precedente che legittimi l'estensione a tutto il territorio regionale. All'articolo 13 punto 1 si elencano le funzioni, competenze ed obblighi dell'educatore professionale senza includere nelle stesse le competenze formative e didattiche dell'educatore necessarie per aiutare il disabile nell'acquisizione degli alfabeti del sapere e del saper fare. Tali competenze risultano fondamentali per far raggiungere al bambino con handicap una completezza nella formazione all'indipendenza e all'autonomia (cfr: Nell'educazione un tesoro. Rapporto all'UNESCO della Commissione Internazionale sull'Educazione per il XI secolo, Armando Ed., Roma 1997 Jacques Delors.). La vita moderna, infatti, pone pesanti richieste al funzionamento cognitivo dell'individuo. Le condizioni educative occupazionali e socioeconomiche dell'individuo di oggi sono strettamente collegate con i suoi traguardi cognitivi, per tale ragione la capacità cognitiva è, a nostro avviso, uno dei requisiti fondamentali e non trascurabili per l'inserimento sociale (R. Feuerstein, Non accettarmi come sono, Sansoni ed., Milano 1995).

6. La continuità degli educatori del servizio socio-educativo a minori disabili:

- si evidenzia il disagio di molte famiglie abbandonate in "corso d'opera" dagli educatori. Le ragioni sono molteplici: alcune ineriscono all'incapacità di gestione della problematica specifica dell'handicap dell'educatore stesso che dopo un po' di tempo "getta letteralmente la spugna" e decide di cambiare utente per la sua stessa impossibilità di relazionarsi col bambino (di qui la assoluta necessità di una precedente preparazione); altre riguardano la precarietà della figura professionale dell'educatore che spesso svolge come ripiego tale professione, insicura e mal retribuita, per cambiare alla prima occasione propizia. Tali problematiche meriterebbero di aprire un capitolo a parte che qui non ci è permesso fare per opportunità di tempo.
- si rende noto che un cambio di educatore per questi bambini significa un consistente stop nella funzionalità del loro piano educativo a motivo della loro fatica nell'adattarsi e nel relazionarsi. È impensabile per un bambino disabile adattarsi ad un cambio di educatore per brevi periodi senza una drastica riduzione negli obiettivi didattico-educativi-relazionali;
- spesso le famiglie rinunciano ad inserire il bambino in un contesto pur appetibile dal punto di vista della socializzazione, non per un'iperprotezione, ma perché sanno che la ricaduta educativa sul bambino potrebbe essere importante o addirittura dannosa, se non vi è chi ha già un rapporto di continuità col bambino stesso.

7. La specificità e la necessità di riconoscere la peculiarità degli interventi nei confronti dei disabili:

- si ravvisa l'opportunità di strutturare i capitolati per il servizio socio-educativo in modo tale che le soluzioni normative riguardanti la disabilità trovino una collocazione separata rispetto a quelle inerenti il disagio sociale, in virtù del riconoscimento che i bisogni della

disabilità richiedono tempi, modi e supporti diversi e specifici da quelli del disagio sociale;

- Chiediamo che l'amministrazione da voi presieduta finanzi in modo adeguato la legge 41/1996 per dare dignità e le giuste opportunità di crescita alle persone disabili in età evolutiva e alle loro famiglie.

Riteniamo, nel panorama della tanto decantata prevenzione degli stati cronici, di primaria importanza un investimento massiccio e specifico della collettività nei servizi socio-educativo e socio-assistenziale.

Essi andrebbero pensati non come una "accettazione dell'anormalità", ma come un **sistema curante che da un lato "stimoli le potenzialità della persona con ritardo nella prestazione"** (si badi non di una "persona ritardata"; e si confronti a tal proposito R. Feuerstein, *Non accettarmi come sono*, Sansoni ed., Milano 1995) e dall'altro **porti ad un effettivo miglioramento della qualità della vita dei disabili e permetta, allo stesso tempo, alla collettività di operare un risparmio a lungo termine.**

Intervenendo infatti nell'età evolutiva del disabile in modo intensivo e sistematico e non con passiva accettazione, **è possibile cambiare il destino di questi bambini** ed evitare quindi che in un prossimo futuro essi, non avendo acquisito sufficiente autonomia, siano a totale carico del servizio sanitario nazionale.

Tutto ciò significa non solo diffondere un sentimento di speranza e migliorare fattivamente le prestazioni del bambino con handicap, ma anche produrre un cospicuo risparmio per la collettività tutta!

Nel ringraziarVi anticipatamente per la Vostra cortese attenzione, restiamo in attesa di un Vostro riscontro.

Le Associazioni:

ASSOCIAZIONE GENITORI DE "LA NOSTRA FAMIGLIA" Sez. Pasian di Prato

Il Presidente:

Ireneo Bertossi

ASSOCIAZIONE SINDROME DI DOWN Udine

Il Presidente:

Michela Zotti

CODACONS FVG

Il Coordinatore Provinciale (Udine):

Pierluigi Chiarla

ASSOCIAZIONE FAMILIARI E AMICI DELLA FONDAZIONE BAMBINI E AUTISMO

Il Presidente:

Anna Facondo

ASSOCIAZIONE PROGETTOAUTISMO FVG

Il Presidente:

Elena Bulfone