

LESI I DIRITTI DEGLI STUDENTI CEREBROLESII

Alessandro Ludi – Vice Presidente ABC (Associazione Bambini Cerebrolesi) Federazione Italiana

La Costituzione Italiana, il Consiglio dell'unione Europea, la legge 104 del 1992, le Circolari del MIUR, eccetera eccetera.....

In molte leggi nazionali ed europee troviamo enunciazioni di principio che indicano come il nostro paese sia individuato come precursore di leggi di civiltà che favoriscono l'integrazione scolastica e sociale delle persone con disabilità, leggi che rendono alle famiglie di queste persone la legittima aspettativa di una migliore qualità della vita loro e dei loro familiari in disabilità.

Ma quando viene chiesta l'applicazione della norma, le famiglie delle persone disabili si trovano di fronte ad una selva di difficoltà che impediscono loro di fruire a pieno titolo di quanto disposto dal legislatore.

Viviamo in una nazione dove il rispetto delle norme che garantiscono una dignitosa qualità della vita a tutti i disabili è, spesso, legato alla buona volontà di coloro che ne sono preposti all'applicazione.

Infatti nell'emanazioni delle leggi, non vengono indicate eventuali sanzioni a carico di coloro che non si adoperano per il rispetto di quanto previsto affinché la legge sia applicata.

E così ci si trova a veder concedere autorizzazioni per costruzioni ancora inaccessibili ai portatori di handicap, continue elusioni si hanno della legge, che prevede l'inserimento lavorativo delle persone disabili, nel campo sanitario è molto difficile vedere avviare indagini serie per ricercare le cause e le responsabilità sulle lesioni cerebrali riportate da molti bambini durante il parto, non foss'altro per prevenire, correggere ed evitare il ripetersi di eventi dannosi per i pazienti; nel mondo scolastico, infine, la tanto decantata normativa sull'integrazione italiana, fiore all'occhiello del Ministero, viene messa in gravissima difficoltà nel momento in cui si cerca di integrare nel mondo della scuola uno studente disabile in situazione di gravità.

Da anni ci chiediamo se gli articoli 2 e 3 della Costituzione Italiana ¹ riguardano anche i ragazzi cerebrolesi.

Da anni ci chiediamo se il Consiglio Europeo nella sua risoluzione ² per le pari opportunità per studenti disabili nel mondo dell'istruzione, laddove indica di incoraggiare e sostenere la piena integrazione dei bambini e dei giovani disabili nella società attraverso un'appropriata istruzione e formazione e a inserirli in sistemi scolastici idonei alle loro necessità, pensasse a tutti gli alunni nella loro globalità.

Da anni ci chiediamo se gli enunciati della legge 104 articolo 12 comma 9 ³ fossero relativi anche agli studenti affetti da gravi cerebrolesioni.

Da anni ci chiediamo se le circolari ⁴ ed il vademecum ⁵ che si possono leggere sul sito ufficiale del MIUR relative all'istruzione domiciliare siano effettivamente rivolte a tutti gli alunni iscritti nelle scuole italiane affinché sia così creato un momento avanzato di integrazione scolastica o siano invece un espediente burocratico creato appositamente per eludere il soddisfacimento di un diritto costituzionale.

Il 27 settembre 2000 tre Ministeri (Solidarietà sociale, Pubblica Istruzione e Sanità) siglano un protocollo di intesa sulla scuola in ospedale, primo passaggio verso l'ufficializzazione di una diversa forma di fruizione del diritto all'istruzione, che porterà, per le patologie che non prevedono il ricovero ma che impediscono la frequenza della scuola, per almeno 30 giorni, all'ISTRUZIONE DOMICILIARE.

Questo istituto suscita un interesse notevole nelle famiglie degli alunni disabili che seguono terapie domiciliari intensive e che erano ancora esclusi dalla fruizione del diritto all'istruzione nonostante la legge quadro lo prevedesse dal 1992.

Le successive circolari che, entrando sempre più nel merito della questione, alimentano le convinzioni delle nostre famiglie, sgombrando il campo da interpretazioni diverse sull'applicazione di questo nuovo istituto.

Da queste circolari si evince che il ricovero in ospedale non è più indispensabile, che gli alunni possono essere seguiti in day-hospital o addirittura in regime di istruzione domiciliare, come si legge nel protocollo di intesa tra MIUR e Ministero della Salute del 24 ottobre 2003 (l'attività didattica, rivolta ai bambini e agli adolescenti ricoverati nelle strutture ospedaliere, o seguiti in regime di day-hospital o di istruzione domiciliare, riveste un ruolo rilevante in quanto garantisce agli stessi il diritto all'istruzione e contribuisce al mantenimento o al recupero del loro equilibrio psico-fisico).

Adirittura nel Vademecum sul Servizio di Istruzione Domiciliare redatto nel corso del Seminario Nazionale di Viareggio organizzato dal MIUR e tenuto dal 1 al 3 dicembre 2003 si legge:

“Il servizio di istruzione domiciliare può essere erogato nei confronti di alunni, iscritti a scuole di ogni ordine e grado, i quali, già ospedalizzati a causa di gravi patologie, siano sottoposti a terapie domiciliari che impediscono la frequenza della scuola per un periodo di tempo non inferiore a 30 giorni. Il servizio in questione può essere erogato anche nel caso in cui il periodo temporale, comunque non inferiore a 30 giorni, non sia continuativo, qualora siano previsti cicli di cura ospedaliera alternati a cicli di cura domiciliare oppure siano previsti ed autorizzati dalla struttura sanitaria eventuali rientri a scuola durante i periodi di cura domiciliare.”

L'emanazione di queste circolari sembra la panacea di tutti i mali e di tutte le difficoltà che gli alunni disabili gravi avevano incontrato nella loro impossibile esperienza scolastica.

Le nostre esperienze indicano invece come all'emanazioni di protocolli e circolari non segua poi una applicazione concreta che finalmente garantisca il diritto all'istruzione degli alunni con gravi cerebrolesioni.

Nella realtà ci troviamo ancora oggi, quasi tredici anni dopo l'emanazione della legge quadro, a richiedere ancora una volta il rispetto delle leggi che regolano la fruizione dei diritti dei nostri alunni.

A fronte di quanto previsto nella normativa abbiamo cercato di integrare degli alunni disabili in situazione di gravità certificata nella scuola italiana riscontrando però una serie crescente di difficoltà che mettono seriamente a rischio il percorso scolastico e, di conseguenza, sociale dei nostri figli.

Sono stati presentati in Liguria dei progetti di istruzione domiciliare per alunni disabili in situazione di gravità, ai sensi della legge 104/92 art.3, comma 3, alunni che sono già stati ospedalizzati per i tempi previsti, alunni che seguono terapie domiciliari che gli permettono di frequentare la scuola, anche se non con una continua frequenza, alunni che sono seguiti in regime di day hospital da sempre, così come indicato nelle circolari emanate dal MIUR ma, nonostante tutto, sembra che i nostri alunni non abbiano le caratteristiche giuste per poter ottenere l'attivazione del servizio di istruzione domiciliare così come è stato richiesto, dalle nostre famiglie, prima dell'inizio dell'anno scolastico.

La disabilità grave non stabilizzata dei nostri ragazzi è tale da non poter obiettivamente garantire una frequenza scolastica con sufficiente continuità, così come in presenza di una depressione immunitaria che renda eccessivamente rischiosa l'esposizione dell'alunno ad un contatto prolungato con molti coetanei, ma naturalmente queste situazioni non devono essere interpretate come una elusione della norma che assicura l'integrazione con ogni grado di disabilità, anzi vanno considerate come generanti il diritto ad una forma avanzata di integrazione: l'istruzione domiciliare, finalizzata ad assicurare una integrazione di qualità dell'alunno nella classe di appartenenza, nel rispetto della patologia e della terapia dell'alunno stesso.

Senza addentrarci in campo strettamente normativo (e l'avv. Nocera ha recentemente fornito illuminanti pareri in materia) riteniamo che, quando se ne presenta la necessità indipendentemente dalla patologia, l'istruzione domiciliare, presentata la documentazione richiesta, debba essere concessa e in tempi ragionevolmente brevi, al fine di non vanificare lo spirito dell'istituto stesso ; qualora venisse negata, alla famiglia richiedente dovrebbero essere comunicate le motivazioni del diniego al fine di permettere eventuali ricorsi ed il tutto in tempi che comunque garantiscano il diritto all'istruzione dell'alunno.

Invece a tutt'oggi la situazione è questa: per i nostri alunni non è stato attivato alcun servizio e alle nostre famiglie, malgrado lettere e raccomandate di sollecito, non è stato comunicato ancora nulla.

Ma non esistono leggi che garantiscono l'integrazione scolastica, l'istruzione domiciliare, la non discriminazione per disabilità, la pari dignità sociale e l'uguaglianza davanti alla legge, senza distinzione di sesso, di razza, di lingua, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali?

Chi deve far rispettare queste leggi?

Chi deve garantire ai nostri figli un presente senza discriminazioni?

Chi deve garantire ai nostri figli una integrazione scolastica pari a quella garantita a tutti gli alunni iscritti?

Se non viene garantito il diritto all'istruzione, anche attivando l'istituto dell'istruzione domiciliare per gli alunni cerebrolesi, si perpetua una grave violazione della normativa italiana attualmente in vigore.

Riteniamo che non concedendo le stesse opportunità agli studenti cerebrolesi si attui una grave discriminazione determinata dalla situazione di handicap grave in cui si trovano, involontariamente, i nostri studenti disabili.

Infatti garantendo, a nostro avviso giustamente, la continuità degli studi a coloro che sono impossibilitati per altri motivi, per esempio per coloro colpiti da malattie, da patologie invalidanti (circa 500 patologie) o traumi acuti temporaneamente invalidanti, così come si legge nel Sito Internet del MIUR ⁵, si perpetua una ulteriore discriminazione nei confronti delle persone disabili affette da handicap grave con la necessità di un elevato livello di assistenza nel garantire la piena partecipazione al diritto allo studio ed una violazione dei diritti ai sensi di quanto deliberato dalla Seconda Conferenza del Consiglio Europeo del Maggio 2003 ².

Crediamo che la scuola sia la prima istituzione alla quale i nostri ragazzi disabili si debbano rivolgere affinché sia possibile intraprendere la strada della piena integrazione sociale a cui hanno diritto affinché sia loro assicurato il pieno sviluppo intellettuale, unico campo nel quale possono eccellere.

Pensiamo che il diritto all'istruzione delle persone disabili sia il primo passo per garantire una migliore qualità della vita.

Crediamo che garantire questo diritto sia un valore di civiltà.

“Per i soggetti con lesione cerebrale ogni minuto perso lo è definitivamente; pertanto l'intervento sarà più incisivo quanto più sarà tempestivo.

Per i soggetti con cerebrolesione, ogni pausa nel processo riabilitativo significa una regressione rispetto ai livelli ottenuti.”

La Spezia 28 gennaio 2005

LUDI ALESSANDRO

vice presidente ASSOCIAZIONE BAMBINI CEREBROLESI – FEDERAZIONE ITALIANA

Nota 1

(Art. 2. La Repubblica riconosce e **garantisce i diritti inviolabili dell'uomo**, sia come singolo sia nelle formazioni sociali ove si svolge la sua personalità, e richiede l'adempimento dei doveri inderogabili di solidarietà politica, economica e sociale. Art. 3. Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono eguali davanti alla legge, senza distinzione di sesso, di razza, di lingua, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali. **È compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale**, che, limitando di fatto la libertà e l'eguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese.)

Nota 2

Seconda Conferenza europea dei Ministri responsabili delle politiche per l'integrazione delle persone disabili - 7/8 maggio 2003 - Malaga, Spagna

4. che la protezione e la promozione dei diritti dell'uomo e delle libertà fondamentali e il loro pieno godimento costituiscono fattori essenziali per la partecipazione attiva dei disabili alla società, e che il principio delle pari opportunità per le persone con disabilità rappresenta un valore fondamentale, condiviso da tutti gli Stati membri del Consiglio d'Europa;

14. che le disposizioni prese per l'attuazione piena ed effettiva di tutti i diritti dell'uomo, enunciati negli strumenti europei e in altri strumenti internazionali pertinenti, devono essere applicabili senza discriminazioni né distinzioni fondate su qualsivoglia motivo, compreso l'handicap;

18. che le misure volte a migliorare la qualità della vita delle persone disabili debbano basarsi su una valutazione approfondita delle condizioni, del potenziale e dei fabbisogni di questi ultimi, e fondarsi su approcci innovativi in tema di servizi, che tengano conto delle preferenze, dei diritti e delle situazioni specifiche di questi ultimi

19. che una strategia adeguata all'obiettivo definito debba essere annunciata in un futuro Piano d'azione, volto a promuovere **l'eliminazione di qualsiasi forma di discriminazione nei confronti dei disabili** di qualunque età, con una particolare attenzione per le donne disabili e per le persone affette da

handicap con la necessità di un elevato livello di assistenza, **nella prospettiva di consentire loro il pieno godimento dei diritti** e delle libertà fondamentali quali esseri umani e cittadini;

20. che si debba adottare un approccio integrato nell'elaborazione delle politiche e delle legislazioni nazionali e internazionali relative alle persone disabili, e prendere pienamente in considerazione i fabbisogni di questi soggetti in tutti i campi d'azione pertinenti, in particolare in settori chiave, quali l'accesso all'alloggio, all'istruzione, all'orientamento e alla formazione professionale, all'occupazione, all'ambiente costruito, ai trasporti pubblici, all'informazione, alle cure sanitarie e alla previdenza sociale;

22. che l'educazione sia un vettore fondamentale d'integrazione sociale, e che sia pertanto **necessario permettere ai bambini disabili di seguire un insegnamento scolastico normale, a condizione che tale scelta corrisponda ai loro interessi**, facilitare il loro passaggio dalla scuola e dall'insegnamento superiore all'occupazione e sviluppare il concetto di formazione continua per l'intero arco della vita;

Si impegnano 30. ad agire nell'ambito dei diritti dell'uomo e della lotta contro la discriminazione, nella prospettiva d'inserire le pari opportunità per le persone disabili in tutti i settori di azione;

31. ad escludere discriminazioni di qualunque natura, fondate sull'origine dell'handicap o sull'identità della persona disabile;

35. a promuovere l'integrazione delle persone disabili in tutti i campi, tramite l'istruzione e l'impegno a considerare le persone affette da disabilità come cittadini capaci di gestire la propria vita privata;

nota 3

Ai minori handicappati soggetti all'obbligo scolastico, temporaneamente impediti per motivi di salute a frequentare la scuola, sono comunque garantite l'educazione e l'istruzione scolastica

nota 4

Normativa

- [Decreto dirigenziale](#) del 13 ottobre 2004
- Protocollo d'intesa [MIUR-Ministero della Salute](#): Servizio di istruzione domiciliare
- [Nota Prot. n.696](#) del 25 agosto 2003
- [Circolare Ministeriale n.56](#) del 04 luglio 2003
- [Nota prot n. 1391](#) del 13 settembre 2002
- [Circolare Ministeriale n. 84](#) del 22 luglio 2002
- [Circolare Ministeriale n. 149](#) del 10 ottobre 2001
- Protocollo d'intesa [MPI-Sanità-Solidarietà sociale](#)
- Protocollo d'intesa [MPI-Beni Culturali-Sanità](#)
- [Circolare Ministeriale n. 43](#) del 26 febbraio 2001
- [Lettera Circ. Prot. n.466](#) del 23 gennaio 2001
- [Circolare Ministeriale n. 353](#) del 7 agosto 1998

nota 5

- [Vademecum sul Servizio di Istruzione Domiciliare](#)

20. che si debba adottare un approccio integrato nell'elaborazione delle politiche e delle legislazioni nazionali e internazionali relative alle persone disabili, e prendere pienamente in considerazione i fabbisogni di questi soggetti in tutti i campi d'azione pertinenti, in particolare in settori chiave, quali l'accesso all'alloggio, all'istruzione, all'orientamento e alla formazione professionale, all'occupazione, all'ambiente costruito, ai trasporti pubblici, all'informazione, alle cure sanitarie e alla previdenza sociale;

22. che l'educazione sia un vettore fondamentale d'integrazione sociale, e che sia pertanto necessario permettere ai bambini disabili di seguire un insegnamento scolastico normale, a condizione che tale scelta corrisponda ai loro interessi, facilitare il loro passaggio dalla scuola e dall'insegnamento superiore all'occupazione e sviluppare il concetto di formazione continua per l'intero arco della vita;