

Dm 208 — Giu. 24

PANORAMA

Inclusione
scolastica

Dal report Istat sull'inclusione scolastica degli alunni con disabilità per l'anno 2022-2023 emerge che stanno aumentando gli alunni con disabilità e allo stesso tempo permangono criticità per l'inclusione scolastica.

—
Cecilia Sorpilli

ALUNNI

Gli alunni con disabilità che frequentano le scuole di ogni ordine e grado sono quasi 338 mila; il 4,1% del totale degli iscritti (+7% rispetto al precedente anno scolastico). Il 37% degli studenti con disabilità ha una **disabilità intellettiva**, che nelle scuole secondarie di primo e secondo grado raggiunge rispettivamente al 42% e al 48%; seguono i disturbi dello sviluppo psicologico (32% degli studenti), che aumentano nelle scuole del primo ciclo, in particolare nella scuola dell'infanzia (57%). Frequenti anche i **disturbi dell'apprendimento e quelli dell'attenzione**; entrambi sono più diffusi tra gli alunni delle scuole secondarie di primo grado (rispettivamente il 26% e il 21% degli alunni). Meno frequenti le problematiche relative alla disabilità motoria (10,5%) e alla disabilità visiva o uditiva (circa 8%). Il 39% degli alunni con disabilità presenta più di una tipologia di di-

ISTAT E SCUOLA, IL NUOVO REPORT

sabilità, questa condizione è più frequente tra gli alunni con disabilità intellettiva che, nel 54% dei casi, vive una condizione di **pluridisabilità**.

INSEGNANTI

Gli insegnanti di sostegno sono aumentati del 10% ed il rapporto alunno-insegnante è pari a 1,6 anche se tra gli insegnanti 1 su 3 non ha una formazione specifica e il 12% viene assegnato in ritardo. Permane una forte discontinuità nella didattica: il 60% degli alunni con disabilità cambia insegnante per il sostegno da un anno all'altro, il 9% nel corso dello stesso anno scolastico. Gli insegnanti per il sostegno impiegati nelle scuole italiane sono circa 228 mila, quasi 218 mila nella scuola statale (fonte MIUR) e circa 10 mila nella scuola non statale (fonte Istat), con un incremento complessivo rispetto all'anno precedente del 10%. Il 30% degli insegnanti per il sostegno sono stati selezionati dalle liste curriculari: sono docenti che **non hanno una formazione specifica** per il sostegno ma che vengono utilizzati per far fronte alla carenza di figure specializzate. Questo fenomeno è più frequente al Nord, dove la quota di insegnanti curriculari che svolge attività di sostegno sale al 42%, mentre si riduce al 15% nel Mezzogiorno. A questa carenza si affianca spesso un ritardo nell'assegnazione: a un mese dall'inizio della scuola, infatti, circa il 12% degli insegnanti per il sostegno non risulta ancora assegnato. Tale quota sale al 14% nelle regioni

del Nord mentre scende al di sotto del valore nazionale nelle scuole del Mezzogiorno attestandosi all'11%. Emergono però alcuni segnali positivi: negli ultimi quattro anni la quota di insegnanti selezionati dalle liste curriculari è diminuita, passando dal 37% dell'anno scolastico 2019-2020 al 30% dell'anno scolastico 2022-2023.

ACCESSIBILITÀ

Emerge inoltre che il 40% delle scuole sono accessibili per alunni con disabilità motoria ed il 17% per gli alunni con sordità o ipoacusia mentre sono l'1,2% quelle accessibili per gli alunni con cecità o ipovisione. Gli alunni con disabilità che non partecipano alle gite con pernottamento sono il 62% (72% nel Mezzogiorno).

CERTIFICATI

Il 97% degli alunni presentano una certificazione di disabilità o di invalidità che permette l'attivazione del sostegno scolastico. Una quota marginale di alunni (1,3%), pur non disponendo di una certificazione, usufruisce del sostegno didattico; si tratta spesso di alunni in attesa di certificazione o con problematiche borderline a cui la scuola decide di dedicare una parte delle risorse disponibili. Tale quota è minima nelle regioni del Nord (0,9%) e aumenta nel Centro (2,3% di alunni senza certificazione), mentre nel Mezzogiorno è in linea con il valore nazionale (1,3%).

INTERSEZIONE



—
di **Francesca
Arcadu**

IL TERZO MANIFESTO SUI DIRITTI DELLE DONNE E DELLE RAGAZZE CON DISABILITÀ NELL'UNIONE EUROPEA

L Forum europeo sulla disabilità (Edf) ha presentato lo scorso primo marzo il suo “Terzo Manifesto sui diritti delle donne e delle ragazze con disabilità nell’Unione Europea”, focalizzato sulle prospettive delle donne disabili che rappresentano il 25,9% della popolazione femminile totale europea e circa il 60% della popolazione con disabilità in Europa, stimata in 100 milioni di persone.

Il documento, risultato di un lavoro collaborativo tra numerose organizzazioni e attiviste, 500 donne con disabilità di 33 Paesi, arriva a distanza di tredici anni dal precedente e mette in luce le sfide affrontate dalle donne con disabilità, evidenziando l’importanza di includerle nelle agende degli Stati membri a tutti i livelli.

Il documento attualizza il dibattito sulle donne con disabilità, alla luce delle contingenze più attuali come quelle della passata pandemia da Covid, del cambiamento climatico, della crisi economica e delle persistenti situazioni di con-

flitto bellico globale. I cardini del Manifesto sono l’empowerment, la leadership e il protagonismo delle donne con disabilità, declinati attraverso diversi punti. Tra quelli ritenuti determinanti sicuramente l’accesso ai servizi sanitari, compreso quello alla salute sessuale e riproduttiva e ai servizi di salute mentale, il contrasto alla violenza, in cui le donne disabili hanno il doppio del rischio di subire abusi, la vita indipendente, la formazione, il lavoro e l’accesso alle tecnologie digitali. Tra le raccomandazioni vi è quella di raccogliere a livello europeo dati disaggregati per tipo di disabilità, genere, età, Paese o regione, per valutare l’impatto delle politiche e dei programmi dell’Ue. Il Manifesto incoraggia la partecipazione politica delle donne disabili, sottolineando l’importanza della rappresentanza e dell’attivismo. L’Edf, in vista delle prossime elezioni europee, invita i partiti politici a includere le donne con disabilità nelle loro liste elettorali e a promuovere la loro partecipazione attiva ai processi decisionali.

Aspetto centrale del Manifesto è l’approccio intersezionale, che riconosce come le donne con disabilità affrontino discriminazioni multiple e vivano sfide aggiuntive affrontate da coloro che appartengono a comunità marginalizzate, come le donne migranti o LGBTQ+.

Il Manifesto si conclude con un appello all’azione, esortando i Governi dei vari stati e la società civile a riconoscere e supportare le esigenze delle donne con disabilità. L’Edf invita a garantire la piena inclusione e uguaglianza in tutti gli aspetti della vita, dalle politiche pubbliche all’accesso ai servizi, per costruire una società più giusta e inclusiva, esortando inoltre i movimenti femministi ad accogliere le esperienze delle donne con disabilità.

“Il nostro obiettivo,” afferma il Manifesto, “è creare un mondo in cui tutte le donne, indipendentemente dalle loro capacità, possano vivere una vita libera da discriminazioni e abusi.”

“Niente senza le donne e le ragazze con disabilità!”

Dm 208 — Giu. 24

PANORAMA**Maternità**

LE SCELTE DI UNA MADRE

In queste pagine analizziamo in chiave psicologica alcune delle scelte che si affrontano a proposito di maternità da tre punti di osservazione diversi. Partiamo dalla scelta originaria, se diventare madre, e proseguiamo con quella della comunicazione della propria malattia. Concludiamo con una considerazione più generale proprio sul tema delle scelte.

**A cura del Gruppo
Psicologi UILDM**

ESSERE O NON ESSERE MADRE

di Noemi Canavese

Non esiste giusto o sbagliato, ma legittimo. Alcune donne sanno da sempre di volere diventare madri, alcune sanno che non lo vorranno mai essere, alcune aspettano o si interrogano sull'istinto materno, altre sono piene di dubbi e non sanno quale sia la scelta giusta. Non esiste una scelta giusta o sbagliata. Ogni scelta è legittima e porta con sé emozioni (come paura e preoccupazione),

riflessioni (Sarò una buona madre? Sarò capace? In che modo cambierà la mia vita? Mi sentirò sola senza figli?) e desideri (Vorrei lasciare parte di me in questo mondo; non voglio perdere la mia libertà e i miei spazi). Come psicologi, possiamo aiutare a guardare ed esplorare questi vissuti, favorendo consapevolezza che possano far sentire ogni donna accolta, non giudicata e legittimata in ogni scelta. Viviamo in una società che ancora oggi tende a etichettare le donne non madri come "incomplete", "sbagliate", "insoddisfatte", portando talvolta le donne a sentirsi in colpa o a sentirsi sotto pressione anche dall'ambiente familiare. "Perché non hai figli?"; "Che aspetti? Il tempo passa, poi è tardi."; "Cosa ti sei sposata a fare se non vuoi figli?"; "Devi rendere padre tuo marito."; "Avete problemi?"; "Se non fai figli chi ti accudirà quando sarai anziana?".

Domande e affermazioni scomode, talvolta dolorose, perché non si può sapere il vissuto della donna che si ha di fronte. Quando la donna è una donna con la distrofia muscolare, oltre a tutti gli aspetti condivisibili dal genere femminile, possono presentarsi dubbi, paure e preoccupazioni legati più nello specifico alla patologia e che possono portare alla scelta di non avere figli. Sostenere la gravidanza o il parto, non sapendo quanto il fisico possa risentirne; accudire un figlio nella crescita quando la patologia peggiora, dovendo far neces-

sariamente affidamento su altre persone; ricorrere a metodi alternativi e faticosi per scegliere ovuli sani; dover eventualmente scegliere se interrompere o meno la gravidanza; trasmettere la patologia. La possibilità di trasmettere la propria patologia ha un peso significativo nella scelta: molte donne, sebbene non giudichino la loro una vita di sofferenza, non vorrebbero mai mettere al mondo un individuo destinato a soffrire fatiche e difficoltà costanti.

"Desideravo diventare madre, lo sapevo da sempre. Io e mio marito volevamo una famiglia, passati i primi anni di matrimonio abbiamo iniziato a provarci. All'epoca la distrofia muscolare ancora non si vedeva e, pur sapendolo, non ci pensavo molto. Volevo diventare mamma, ma non è successo. Cercando un figlio sono emersi altri problemi che non mi avrebbero mai permesso di avere un figlio naturalmente. Abbiamo percorso altre strade, ma nessuna è andata a buon fine. C'è stata molta sofferenza e non è stato facile ricostruirsi nuovamente. Però oggi mi guardo e so che è stato giusto così. Non so come il mio corpo avrebbe retto alla gravidanza, non so cosa sarebbe successo al momento del parto, non so come avrei potuto accudire un bambino; più di ogni altra cosa non avrei voluto trasmettere la mia patologia a mio figlio, facendogli vivere fatiche e difficoltà. È stato giusto così".

MAMMA, DIMMI LA VERITÀ

di Alessia D'Agostino

La comunicazione della diagnosi di una patologia neuromuscolare è un momento focale nella vita della persona, e del sistema, che la riceve: può rappresentare un interrogativo che coinvolge tutta l'esistenza e avere effetti a valanga, nel bene e nel male, sui presenti e futuri legami familiari e sociali. Che venga comunicata alla nascita, nell'infanzia o in fase adulta, può generare un tumulto emotivo, attivando sentimenti di incredulità, paura, colpa ma anche negazione o attesa miracolistica.

Negli ultimi anni, nel campo neuromuscolare, è in atto una vera "rivoluzione" sia terapeutica sia di approccio: la prima grazie all'avvento della terapia genica, di nuovi farmaci efficaci e dello screening neonatale, la seconda grazie al lavoro di associazioni come UILDM, che stanno accompagnando le famiglie in un nuovo percorso, che permette di accogliere una diagnosi, comunque complessa, in una luce diversa.

Proprio le nostre famiglie hanno evidenziato, da una parte, che venire a conoscenza prima possibile è fondamentale per una maggiore comprensione e accettazione ma, dall'altra, che la comunicazione apre comunque degli scenari emotivi e cognitivi complessi e, spesso, contraddittori: oltre al rischio principale dell'eccesso di entusiasmo e fiducia nelle terapie (con possibile illusione e negazione di aspetti più critici), un'altra reazione potrebbe

essere quella di scegliere di tenere all'oscuro gli altri, specie quelli più vicini o piccoli, nel desiderio di non farli soffrire e di non metterli a confronto con una condizione che, sperano, verrà presto normalizzata o, almeno, "depotenziata".

La difficoltà nel parlare apertamente con gli altri nasce spesso dal proprio disagio: si cerca, illudendosi, di avere il controllo della situazione e di non fare i conti con l'incertezza, ma anche di esporsi il meno, o il più tardi possibile, allo sguardo e al giudizio di una società abilista che spesso fa della diagnosi un recinto da cui è difficile evadere.

Riconoscere le proprie paure, preoccupazioni e speranze e permettere anche ai propri figli (siano essi i pazienti o no) di condividere questa situazione d'incertezza richiede, invece, un po' di coraggio ma soprattutto un'autentica fiducia sul fatto che, comunque evolva la situazione, il "sistema famiglia" saprà organizzarsi e cooperare per reagire al meglio, accogliendo tutti i possibili scenari che mai dovranno far scomparire, dietro l'idea della malattia, la persona che si ha davanti, in tutta la sua (stra)ordinaria bellezza.

Occorre non sottovalutare, inoltre, quanto anche i bambini siano sensibili ai cambiamenti - inevitabili dopo una diagnosi di malattia rara - sia nel presente (esami, visite) sia come inseparabile fardello emotivo, anche quando si cerca di procedere "come se nulla fosse" nel percorso di vita. Loro se ne accorgono, ma se non ne conoscono il motivo possono pensare di esserne responsabili, o che determinati comportamenti dipendano da qualcosa di così grave da non poter essere comunicato; venendo "protetti" dalla verità, possono trarre una lezione di incoerenza che può durare tutta la vita, o diffidare delle proprie percezioni o emozioni, invalidandosi, e associando all'idea di disabilità (in qualunque grado e se si manifesterà) un'idea di colpa o vergogna.

Se tutto ha avuto inizio con una diagnosi, intesa come atto di conoscenza, non può essere il segreto o la manipolazione della verità un gesto coerente e terapeutico: lo sforzo potrà, invece, essere quello di costruire insieme una conoscenza che rassicura e unisce, giorno dopo giorno, domanda dopo domanda, emozione dopo emozione.



SCELTE. COSE DA GENITORI

di **Alessandra Perlin**

Non esiste giusto o sbagliato, ma sufficientemente buono.

Nascere, crescere, muovere i primi passi e poi accorgersi che qualcosa non procede secondo gli standard, perdita delle autonomie, regressione dello sviluppo motorio, consulenze e approfondimenti diagnostici, ansie che si riversano su tutto il sistema familiare, fino ad arrivare alla diagnosi: Distrofia Muscolare. Crolla tutto, i progetti, le aspettative, le fantasie future subiscono una brutta piega. C'è da cambiare prospettiva, capire quale sarà il prossimo passo, si riorganizza tutto, soprattutto a livello psicologico. Questo ciò che accade nel corso della vita a una persona con distrofia e allo stesso modo ad un genitore che accompagna i vissuti di un figlio con la stessa patologia.

I ruoli sono diversi ma l'esperienza molto condivisibile. Una mamma con distrofia porta con sé la consapevolezza di una vita complicata, spesso caratterizzata da riabilitazioni, bisogno di ausili, visite di controllo, in alcuni casi interventi invasivi, accompagnati da ansia, frustrazione, paura, delusione, rabbia, che richiedono anch'esse di essere elaborate. Lo stesso accade alla mamma di un bambino con distrofia che lo affian-



ca, impotente nel vivere i medesimi vissuti. Ma cosa accumuna più di tutto queste due mamme?

Beh sono madri e, al netto della disabilità, possono condividere ansie, paure, preoccupazioni e riflessioni continue sul loro lavoro di "buona mamma". Una donna con distrofia che desidera diventare madre avrà molte aspettative che contrastano con le paure. Ciò va anche al di là del pensiero relativo alla malattia, all'ereditarietà del gene o al fatto che la patologia possa in qualche modo mettere i bastoni tra le ruote.

Il quesito è: sarò una buona mamma? Come affronterò la maternità? Che scelte farò? Allo stesso modo, la madre di un bimbo con distrofia che lo vede affaticato ma desideroso di passare del tempo con i coetanei può pensare: "Lo fermo?", "Gli faccio fare meno attività?", "Come introduco la sedia a rotelle?", "Lascio che sperimenti i suoi limiti?", "E qual è il limite?" Il vero comune denominatore di queste esperienze genitoriali sembra riguardare le scelte. Quali decisioni prendere in momenti cri-

tici, ma anche scegliere la scuola o la babysitter. Non è facile e non si ha mai la certezza di fare la scelta giusta. La verità è che non c'è una regola di vita che va bene per tutti. Ogni persona può fare la scelta che più si adatta al proprio contesto, alla famiglia in cui è inserita, alle relazioni che vive. Noi psicologi accompagniamo pazienti e caregiver in queste delicate dinamiche ma sono loro stessi, in definitiva, che scopriranno quale sarà lo strumento migliore per costruire le loro esperienze.

Dunque non esiste giusto o sbagliato, ma piuttosto scelte migliori per quel tipo di famiglia, decisioni sagge rispetto al contesto in cui sono inserite. Non esiste il genitore perfetto, (tantomeno la madre perfetta) ma vale la volontà di fare del proprio meglio. Come scrive il pediatra e psicoanalista britannico D.Winnicott: "Non esistono madri perfette, ma madri sufficientemente buone". Con autenticità, con le loro ansie e preoccupazioni, la stanchezza, gli scramenti e i sensi di colpa, trasmettono sicurezza e amore.