



SINPIA
Società Italiana di Neuropsichiatria
dell'Infanzia e dell'Adolescenza

MEMORIA
PER LA COMMISSIONE AFFARI SOCIALI E LA COMMISSIONE CULTURA
CAMERA DEI DEPUTATI
SULLO SCHEMA DI DECRETO LEGISLATIVO RECANTE
NORME PER LA PROMOZIONE DELL'INCLUSIONE SCOLASTICA
DEGLI STUDENTI CON DISABILITA' (378)

Dott.ssa Annalisa Monti

Componente Consiglio Direttivo,

Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza

Premessa

Il tema dell'inclusione scolastica e sociale nella disabilità, in particolare in età evolutiva, è da sempre oggetto di grande attenzione da parte del nostro Paese, che si colloca all'avanguardia sia dal punto di vista normativo che delle pratiche effettive che sono state attuate negli anni.

Le Linee Guida per le Politiche di Integrazione nell'Istruzione (2009) dell'UNESCO suggeriscono che: "La scuola inclusiva è un processo di fortificazione delle capacità del sistema di istruzione di raggiungere tutti gli studenti. ... Un sistema scolastico "inclusivo" può essere creato solamente se le scuole comuni diventano più inclusive. In altre parole, se diventano migliori nell' "educazione di tutti i bambini della loro comunità".

Processo complesso che si riferisce alla globalità della sfera educativa, attento alle potenzialità individuali, che interviene sul contesto e successivamente sul soggetto

Processo che non crea condizioni di normalizzazione, ma adegua gli ambienti, le prassi, di volta in volta, in base ad ogni specifica singolarità utilizzando strategie educative che permettano l'accesso a un processo formativo personalizzato.

Fondamentale è

- il ruolo della famiglia nel supportare il lavoro delle insegnanti e nel partecipare alle decisioni che riguardano l'organizzazione delle attività educative
- il ruolo dei servizi specialistici (titolari della presa in carico diagnostico-terapeutico-abilitativa) e degli enti locali che nella logica del lavoro di rete collaborano con le istituzioni scolastiche sia per la definizione di obiettivi e strategie che permettano la costruzione del progetto educativo individualizzato sia per contestualizzare il percorso scolastico all'interno del progetto individuale.

Qualche dato.

- Nell'anno scolastico 2015-2016 sono circa 156 mila gli alunni con disabilità in Italia (il 3,4% del totale degli alunni), di cui più di 88 mila nella scuola primaria (pari al 3,1% del totale degli alunni, erano il 2,1% nell'anno scolastico 2001-2002) e circa 68 mila nella scuola secondaria di primo

grado (il 3,9% del totale, 2,6% nel 2001-2002). La percentuale più elevata si riscontra in Abruzzo e in Sicilia per la primaria (3,6%) e ancora in Abruzzo per la secondaria di primo grado (4,8%), mentre la percentuale minore si registra in Basilicata (il 2,3% degli alunni della scuola primaria e 2,7% di quelli della scuola secondaria di primo grado).

- Nella scuola primaria si stima che l'8% degli alunni con disabilità non sia autonomo in nessuna delle seguenti attività: spostarsi, mangiare o andare in bagno. Nella scuola secondaria di primo grado tale quota è pari al 6%.
- La disabilità intellettiva, i disturbi dell'apprendimento e quelli dello sviluppo rappresentano i problemi più frequenti negli alunni con disabilità in entrambi gli ordini scolastici considerati.
- Gli insegnanti di sostegno rilevati dal MIUR sono più di 82 mila, 1 ogni 2 alunni con disabilità. Nelle regioni del Mezzogiorno si registra il maggior numero di ore medie di sostegno settimanali assegnate.
- Circa l'8% delle famiglie di alunni della scuola primaria e il 5% della secondaria ha presentato negli anni un ricorso
- Il 16% degli alunni con disabilità della scuola primaria ha cambiato insegnante di sostegno durante l'anno scolastico, il 19% nella scuola secondaria di primo grado. Il 42% degli alunni della scuola primaria ha cambiato l'insegnante di sostegno rispetto all'anno precedente, mentre nella scuola secondaria di primo grado ciò accade nel 36% dei casi.
- Gli assistenti educativi culturali o gli assistenti *ad personam* svolgono, in media, circa 10 ore settimanali in entrambi gli ordini scolastici, con forti differenze tra Nord e Sud.
- Sono in media il 10% gli alunni con disabilità che non partecipano alle uscite didattiche brevi senza pernottamento organizzate dalla scuola. La partecipazione alle gite d'istruzione con pernottamento risulta invece più difficoltosa: nella scuola secondaria di primo grado non partecipano il 20% degli alunni con sostegno; nella scuola primaria la percentuale si attesta all'8%.

Commenti alla proposta di legge

I dispositivi che negli anni si sono susseguiti erano sostanzialmente orientati alla risoluzione delle criticità legate sia a problemi intrinseci al dispositivo stesso, sia a problematiche che l'esperienza, e la sperimentazione facevano emergere in maniera significativa.

Molteplici sono a tutt'oggi alcune criticità da sempre segnalate dalle associazioni dei genitori e dai servizi e mai risolte quali:

- la tempistica troppo lunga per le valutazioni diagnostiche e funzionali da parte dei servizi di neuropsichiatria infantile, e per gli accertamenti o verifiche della disabilità'
- il problema della delega all'insegnante di sostegno
- la formazione insufficiente
- la carenza di personale dedicato all'assistenza educativa e all'assistenza per l'autonomia e per la comunicazione personale
- la precarietà del personale assegnato ed il turn over elevato sugli utenti
- l'eccessiva burocratizzazione

La proposta di legge 378 non risponde purtroppo a nessuna delle criticità suddette e paradossalmente rappresenta un passo indietro rispetto a un percorso che, seppur ancora problematico, costituiva una garanzia per i soggetti con disabilità' e le loro famiglie.

Nell'idea di semplificare e accelerare, in realtà il percorso viene burocratizzato, vanificando il lavoro di rete costruito negli anni dai diversi enti e istituzioni che oltre alla scuola sono coinvolti nel tema dell'inclusione scolastica degli alunni con disabilità e dimenticando inoltre il ruolo strategico che all'interno del processo assumono a pieno titolo le famiglie.

Vediamo i dettagli.

La domanda è fatta all'INPS dai genitori attraverso il medico di famiglia: l'inclusione scolastica è assimilata ad altre provvidenze per la disabilità e come tale viene trattata. Viene separato chi ha in carico la gestione socio-sanitaria (i servizi di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza ed i servizi di riabilitazione per l'età evolutiva) da chi definisce la presenza o meno di un diritto (accertamento della presenza di disabilità).

Questo primo passaggio è condivisibile, ed in linea con i provvedimenti degli ultimi anni. Integra inoltre assai opportunamente le commissioni con la presenza obbligatoria di specialisti dell'età evolutiva (pediatra, neuropsichiatra infantile), benché lasci aperto il problema delle risorse necessarie per garantirlo, che se sono occupate nelle commissioni non possono contemporaneamente essere nei servizi per la gestione dei percorsi diagnostici e terapeutici dei utenti e delle loro famiglie.

Vengono accorpate diagnosi funzionale e profilo dinamico funzionale, e sottolineata la necessità che il nuovo documento, chiamato valutazione diagnostico-funzionale, sia redatto in un'ottica biopsicosociale, secondo la Classificazione Internazionale della del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF) dell'OMS.

Anche in questo caso, il passaggio è condivisibile e peraltro era già presente nell'atto di intesa in conferenza unificata del 2008.

La redazione della valutazione diagnostico-funzionale viene posta in capo alle commissioni mediche, e vengono aboliti i commi 6, 7 e 8 dell'art 12 della L.104/92. Sono ancora le commissioni mediche ad avere il compito di definire e quantificare le tipologie di prestazioni sociali e sanitarie per ciascun soggetto, nell'ottica del progetto individuale di cui all'art 14 della L 328/2001. L'obiettivo dovrebbe essere quello di operare una inversione di tendenza rispetto ad una "supposta" assimilazione condizione di gravità e attribuzione delle provvidenze. L'assunto (condivisibile) è che " i bisogni effettivi di assistenza e di educazione, mutanoin esito alla tipologia di disabilità, ...non sono sempre certamente gli stessi in quanto, come è noto, una tipologia di disabilità incide sulla persona in maniera differente e plurima".

Inoltre, per poter garantire la redazione della valutazione diagnostico-funzionale, le commissioni sono integrate con un terapeuta della riabilitazione, un operatore sociale e un rappresentante dell'amministrazione scolastica.

Si tratta del passaggio di maggiore criticità da diversi punti di vista.

a. **viene cancellata l'integrazione tra servizi sanitari, servizi sociali, scuola e famiglia per la redazione della valutazione diagnostico-funzionale.**

La valutazione diagnostico funzionale entra a sostituire la diagnosi funzionale e il profilo dinamico funzionale, alla cui elaborazione attualmente finora concorrevano operatori delle unità sanitarie locali, della scuola e delle famiglie (articolo 12 della legge n. 104 comma 5-6), a sottolineare l'imprescindibilità dell'integrazione tra i diversi contesti coinvolti nel percorso dell'alunno con disabilità.

Lo schema di decreto presume invece che, nel breve tempo di una visita medico-legale, una commissione INPS che non ha mai conosciuto l'utente né la sua famiglia né il suo ambiente possa essere in grado di effettuare una valutazione funzionale approfondita e personalizzata secondo l'ICF. Ma l'ICF considera la disabilità come "la conseguenza di una complessa relazione tra la condizione di salute di un individuo e i fattori personali e ambientali che rappresentano le circostanze in cui vive l'individuo" (WHO, World Report on Disability, 2011), e sottolinea come l'intreccio tra variabili biologiche, ambientali, psicologiche e

sociali possa determinare funzionamenti e bisogni molto differenti anche all'interno di una stessa categoria diagnostica. I conseguenti bisogni assistenziali e sociali vanno individuati e ovviamente quantificati situazione per situazione. L'approccio ICF rappresenta già un elemento fondamentale dell'approccio diagnostico (categoriale/dimensionale/funzionale)-terapeutico attuato dei servizi di Neuropsichiatria Infantile, ma richiede un team multiprofessionale appositamente e specificamente formato, spazi idonei e tempi spesso prolungati e soprattutto richiede il coinvolgimento dei contesti di vita specifici di quel bambino (famiglia, scuola). Un bambino con disabilità in un luogo ignoto, con persone ignote e con tempi serrati può infatti "funzionare" molto peggio di quanto avvenga di solito! Mal si comprende perché e come tale competenza che attiene ai servizi territoriali di NPI o ai servizi di riabilitazione dell'età evolutiva che hanno in carico l'utente possa essere demandata a "commissioni" esterne al percorso di cura del bambino, che non conoscono la complessità del suo funzionamento e il suo ambiente di vita, che operano in spazi non adeguati e con tempi non compatibili con le esigenze di questa delicata fascia di utenza. A maggior ragione dato che la valutazione diagnostico-funzionale non funge solo da base per la definizione delle provvidenze, ma anche da punto di partenza per la redazione del Piano Educativo Individualizzato e del Progetto Individuale.

- b. **Scompaiono le verifiche periodiche finora previste tra scuola, famiglia e operatori sanitari e sociali, e l'attenzione e il rispetto per le specificità culturali della persona disabile** (abolizione del comma 6 art 12 L 104/92). E' pur vero che si rimanda ad un atto successivo per la definizione dei criteri, dei contenuti e delle modalità di redazione della valutazione diagnostico-funzionale, ma in nessun punto si parla più di incontri tra scuola, famiglia e servizi sanitari e sociali o di verifiche congiunte. La presenza sanitaria e sociale sparisce inoltre anche dai nuovi Gruppi per l'Inclusione Territoriale, che cessano di essere luogo di integrazione interistituzionale e divengono organo interno all'amministrazione scolastica per l'elargizione delle risorse.
- c. **Viene impropriamente demandata alle commissioni mediche la definizione delle tipologie di prestazioni sociali e sanitarie necessarie per l'utente, senza limitare il campo all'inclusione scolastica.**

L'articolo 14 della legge n 328 3 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, prevede che per la realizzazione della piena integrazione delle persone disabili di cui all'articolo 3 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, nell'ambito della vita familiare e sociale, nonché nei percorsi dell'istruzione scolastica o professionale e del lavoro, i comuni, d'intesa con le aziende unità sanitarie locali, predispongono, su richiesta dell'interessato, un progetto individuale.

Il successivo comma 2 prevede che nell'ambito delle risorse disponibili il progetto individuale comprenda, oltre alla valutazione diagnostico-funzionale, le prestazioni di cura e di riabilitazione a carico del Servizio sanitario nazionale, i servizi alla persona a cui provvede il comune in forma diretta o accreditata, con particolare riferimento al recupero e all'integrazione sociale, nonché le misure economiche necessarie per il superamento di condizioni di povertà, emarginazione ed esclusione sociale. Nel progetto individuale sono definiti le potenzialità e gli eventuali sostegni per il nucleo familiare

La modifica dell'art 14 della legge n. 328 del 2001 (prevista dal comma 3) relativa alla elaborazione del progetto individuale stravolge completamente lo spirito della legge fortemente centrata sul concetto di sistema integrato socio-sanitario inteso anche e soprattutto come "integrazione di sistema" a connotazione territoriale. Demanda infatti ad un organismo esterno (INPS) l'individuazione delle tipologie di prestazioni sociali e sanitarie e loro quantificazione ai fini dell'elaborazione del progetto individuale. La modifica del suddetto articolo, oltre a cancellare il modello di intervento integrato socio-sanitario previsto dalla legge 328, introduce una ulteriore complessità di percorso poichè, quanto definito

dalla commissione deve successivamente essere verificato dal territorio (comuni-ASL- scuole) in merito alla fattibilità e sostenibilità economica.

E' presumibile che nella stesura del comma 3 dell'art 6 e del comma 2 dell'art 7 dello schema di decreto non siano stati rispettati i diversi livelli di competenza istituzionale e che il concetto di delega conferita al governo dalla legge n 107 del 2015 sia stato interpretato in maniera esageratamente estensiva. In particolare infatti la identificazione della tipologia di prestazioni sanitarie e la loro quantificazione (progetto terapeutico individuale) è di competenza dei servizi di Neuropsichiatria Infantile o di riabilitazione per l'età evolutiva presso cui è in carico l'utente e la sua famiglia, in un'ottica di percorsi integrati di cura e secondo quanto previsto dai LEA, e va rimodulata nel tempo ad intervalli ben più ravvicinati di quelli previsti per la ridefinizione della valutazione diagnostica funzionale.

- d. **La tempistica di aggiornamento della documentazione redatta dalle commissioni mediche determina un inutile sovraccarico per le famiglie e per le commissioni stesse.** In molte situazioni non è infatti necessario ripetere l'accertamento della disabilità al passaggio di ogni grado di istruzione bensì aggiornare la sola valutazione diagnostica-funzionale per rimodulare opportunamente il PEI nel corso del tempo. Ferma restando la possibilità di accedere nuovamente alle commissioni su richiesta delle famiglie nel caso vi siano state modificazioni significative delle condizioni dell'utente e dei suoi bisogni di assistenza per garantire l'inclusione scolastica, appare più utile che siano le commissioni stesse a definire la tempistica dell'eventuale revisione, in base alle situazioni dei singoli utenti.
- e. **L'integrazione della commissione medica con il terapeuta della riabilitazione è poco rappresentativa delle più frequenti tipologie di disabilità in età evolutiva.** Il terapeuta della riabilitazione è equipollente al fisioterapeuta, che ha un importante ruolo nelle disabilità motorie, mentre la maggior parte delle disabilità certificate ai fini dell'inclusione scolastica sono psichiche e/o cognitive.

Lo schema di decreto va a definire in modo preciso i tempi tra domanda e accertamento (30 giorni), e tra accertamento e invio dei documenti necessari alle famiglie (altri 30 giorni), attraverso una gestione prioritaria delle domande, nell'ottica di accelerare i tempi di risposta ai bambini e alle famiglie, attualmente molto lunghi.

Pur trattandosi di un'iniziativa lodevole, ed essendo più che necessario che i tempi delle commissioni siano certi e brevi, lo schema di decreto non considera che la vera limitante che oggi rallenta l'intero processo sono i tempi per l'accesso degli utenti e delle famiglie ai servizi di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza per la valutazione diagnostica, per la valutazione funzionale e per la presa in carico.

I servizi di NPIA sono sottodimensionati e ampiamente disomogenei in tutta Italia, ed hanno visto negli ultimi 10 anni un aumento delle richieste medio del 6-7% annuo a fronte di una continua diminuzione delle risorse. Oggi riesce ad accedere 1 bambino/ragazzo ogni 2 che hanno necessità di un percorso diagnostico, 1 ogni 3 che hanno necessità di un percorso terapeutico, e vi sono tempi di attesa di mesi se non anni per le situazioni non urgenti. Il percorso di valutazione diagnostica e funzionale e la stesura di una relazione dettagliata in ottica ICF richiede non meno di 10 ore per ciascun utente da parte di un'equipe multi professionale.

Per concludere

La proposta di legge 378

- Decontestualizza il percorso di inclusione scolastica dalla presa in carico complessiva e globale globale attuata dai servizi
- Non semplifica, ma burocratizza
- Rende piu' difficile l'accesso alle provvidenze
- Stravolge in maniera sostanziale lo spirito della legge 328 centrata sul concetto di sistema integrato socio-sanitario
- Dimentica l'importante ruolo delle famiglie
- Non affronta i veri nodi critici del processo di inclusione che attengono a problematiche molto piu' complesse rispetto a quanto declinato nelle norme