

Pianificazione per il 2040: una questione che riguarda tutti

Peter Mittler*

europa

Sommario

L'articolo presenta una prospettiva inclusiva in termini estremamente chiari e tali da implicare l'assunzione di un parametro di educabilità ampio, ma con conseguenze che comportano un impegno educativo personalizzato molto preciso. La riflessione è importante per le proposte di impegno concernenti il nostro futuro. È da questo tipo di studi e riflessioni che è nata la logica della *Convenzione Internazionale ONU sui diritti delle persone con disabilità*, entrata in vigore il 3 maggio 2008.

Introduzione

Che genere di futuro vogliamo immaginare per un bambino nato oggi con una significativa disabilità? Quali cambiamenti saranno necessari nella società e nelle nostre scuole, sia per il bambino che per la sua famiglia? Quali riforme potrebbe portare avanti il nuovo staff qualificatosi quest'anno nelle nostre scuole, nei servizi e nella società nel suo complesso entro il 2040?

È venuto il momento di trarre beneficio dalle nuove opportunità nazionali e inter-

nazionali per gettare le fondamenta di una società che includa pienamente le persone disabili e salvaguardi i loro basilari diritti umani. Ciascuno di noi può aiutare a determinare i valori e le priorità della società nella quale il bambino dovrà crescere. Il movimento Make Poverty History ha fornito solide prove del fatto che la voce dei cittadini comuni può condizionare le scelte politiche e la definizione delle priorità.

Pensando globalmente...

In molti Paesi le persone disabili vivono ai margini della società e sperimentano una

* Professore emerito di Pedagogia speciale, Università di Manchester.

qualità della vita molto inferiore a quella dei loro concittadini. Occorre riflettere sui seguenti dati:

- Negli anni Novanta, due milioni di bambini sono stati uccisi, sei milioni sono divenuti disabili a causa di conflitti armati e moltissimi altri hanno perso le loro famiglie o sono diventati rifugiati senza casa.
- È disabile una persona su cinque fra le più povere del mondo, cioè quelle che vivono con meno di un dollaro al giorno e alle quali è negato il soddisfacimento delle necessità primarie come il cibo, l'acqua potabile, la sanità e il vestiario (Inclusion International, 2006).
- Più dell'85% dei bambini disabili vive in Paesi in via di sviluppo, ma solo il 2% frequenta qualsiasi tipo di scuola.
- Decine di migliaia di bambini disabili trascorrono la loro infanzia in istituzioni caratterizzate da pessime condizioni (UNICEF, 2007).

Poiché le persone disabili sperimentano la discriminazione in tutti i Paesi, le ultime tre decadi hanno visto la crescita di un potente movimento a tutela dei diritti umani. Un crescente numero di Paesi, incluso il Regno Unito, ha introdotto una legislazione che non solo vieta la discriminazione ma assicura anche l'accessibilità alle scuole, ai posti di lavoro e, in generale, alle opportunità offerte dall'intera società e dalle sue istituzioni. Il nostro compito adesso è quello di creare le condizioni affinché l'attuale legislazione e quelle future possano essere pienamente applicate.

È in questo contesto che possiamo celebrare l'adozione della *Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità* (United Nations, 2006). La Convenzione è il risultato di cinque anni di lavoro svolto da un comitato delle Nazioni Unite nel quale le persone con disabilità hanno rivestito un

ruolo importante, ponendosi sullo stesso piano dei rappresentanti dei governi nazionali. Il risultato finale è stato accolto favorevolmente dal movimento degli individui disabili, anche se alcune tematiche hanno provocato delle polemiche, non ultima quella riguardante l'inclusione scolastica.

La Convenzione è stata firmata da circa 149 Paesi ma non è divenuta legalmente vincolante nella legge internazionale dal momento che non è stata ancora ratificata. Ogni Paese ratificante dovrà in seguito inviare regolari relazioni sui propri progressi nell'applicazione della Convenzione a un nuovo comitato delle Nazioni Unite per i diritti delle persone con disabilità, che dovrà includere rappresentanti delle organizzazioni delle persone disabili. Le conclusioni e i suggerimenti saranno pubblicati su internet.

Si è sentita la necessità di una Convenzione perché le persone disabili hanno spesso trascurato le iniziative sia nazionali che internazionali indirizzate a una popolazione più ampia. Ad esempio, sebbene la *Convenzione sui Diritti del Bambino* del 1989 abbia incluso un articolo specificamente rivolto ai bambini disabili, quasi tutti i Paesi non hanno raggiunto neppure i modesti requisiti previsti da esso (UNICEF, 2007). Allo stesso modo, la più recente revisione dei progressi fatti verso il perseguimento degli obiettivi fissati nell'*Education for all* raramente menziona i bambini con disabilità, nonostante la loro esplicita inclusione negli obiettivi originari (UNESCO, 2006).

La Convenzione è opportuna perché coincide con la *UN Millennium Development Goals Campaign Information* del 2015 (United Nations, 2000), che include obiettivi misurabili per il raggiungimento di un'educazione primaria universale, lo sradicamento dell'estrema povertà e della fame, la riduzione della mortalità infantile, il miglioramento

delle condizioni di salute legate alla maternità e la promozione dell'uguaglianza dei generi. Nonostante siano stati riportati alcuni progressi, i sostenitori dei diritti delle persone con disabilità hanno puntualizzato che nessuno di questi obiettivi potrà essere raggiunto (in particolare quelli legati alla povertà e all'educazione), se le persone disabili non saranno esplicitamente incluse nell'attuazione dei programmi (Inclusion International, 2006).

La Convenzione rappresenta perciò un'occasione unica per ogni Paese per ricominciare a rimuovere gli ostacoli alla partecipazione delle persone disabili alla vita delle loro comunità locali. Perché questo accada è necessaria una forte richiesta di azione da parte della popolazione. Che questo avvenga oppure no dipende dalla forza della domanda popolare di azione, che a sua volta risulta condizionata dalla conoscenza che la società civile ha della Convenzione stessa e dalla pressione della società sui governi perché la considerino con più rigore. Il movimento per i diritti delle persone disabili non può fare tutto questo da solo.

... Agire localmente

Nel Regno Unito ha avuto luogo negli ultimi anni un'importante revisione nazionale delle politiche e dei provvedimenti adottati per le persone disabili e le loro famiglie e ora è in atto una fase di sintesi. Recenti capisaldi includono:

- *Disability discrimination act* (1995);
- *Special educational needs and disability act* (2001);
- *Valuing people: A new strategy for learning disability in the 21st century* (DoH, 2001);
- *Everychild matters* (HM Government, 2004);
- *Removing barriers to achievement* (DfES, 2004);

- *Improving the life chances of disabled people* (Prime Minister's Strategy Unit, 2005);
- *Aiming high for disabled children: Better support for families* (HM Treasury and DfES, 2007).

L'ultimo di questi atti è particolarmente importante, poiché riflette una nuova determinazione da parte del governo nella sua intenzione per rispondere al profondo malcontento con gli odierni provvedimenti articolati a ogni livello. Ora è importante capire fino a che punto i buoni consigli e suggerimenti che arrivano dal centro siano applicati a livello locale.

L'esperienza dell'applicazione della legge a livello locale in un periodo di 10 anni suggerisce che molto dipende dal contesto in cui si vive. Dove sono a rischio i diritti umani, questo non è possibile. Il cambiamento a livello locale è più probabile dove si ravvisa la presenza di un impegno da parte della comunità locale, inclusi gli individui disabili, le famiglie, i gruppi professionali nelle scuole e trasversalmente a tutte le tipologie di servizi, specialmente se si uniscono le forze locali a quelle nazionali.

Condizioni di povertà delle famiglie

Le famiglie con a carico un bambino disabile sono molto più povere in ogni Paese. Nel Regno Unito 8 famiglie su 10 sono segnalate in una condizione di «punto di rottura», il 55% vive in una situazione di povertà e una su sette è indebitata, spesso fortemente (Council for Disabled Children, 2006).

Sebbene l'85% delle madri desideri lavorare, solo il 16% è in grado di farlo, soprattutto perché manca la possibilità di accedere a adeguati servizi per l'infanzia. Le spese familiari di base e i costi legati alla cura del bambino sono tre volte superiori per le fami-

glie con un bambino disabile. Attualmente le facilitazioni fiscali e gli altri benefici per le famiglie non solo sono del tutto inadeguati ma anche, paradossalmente, invalidanti.

Servizi erogati a sostegno delle famiglie

La campagna dell'*Every disabled child matters* (Council for Disabled Children, 2006) ha rivelato la grande insoddisfazione delle famiglie nei confronti dei servizi erogati dal Dipartimento dei Servizi Sociali. Ad esempio, il Dipartimento dei Servizi Sociali supporta solo una famiglia su 13 e sono registrate come povere 4 famiglie su 5.

L'accesso agli asili e ai momenti di sollievo dal carico assistenziale sono le maggiori priorità delle famiglie, ma solo pochissime riescono a usufruire di questi servizi. Molti Dipartimenti non hanno informazioni accurate su quanti bambini disabili vivano nella loro area o su quante famiglie forniscano supporto a un parente disabile con più di settant'anni. Le famiglie non sono quindi adeguatamente sostenute nella pianificazione del loro futuro.

In risposta a queste criticità, *Aiming high for disabled children: Better support for families* (Treasury and DfES, 2007) impegnerà 340 milioni di sterline in spese mirate nei prossimi 3 anni, includendo 280 milioni di sterline per aumentare la fornitura di momenti di sollievo dal carico assistenziale per le famiglie e 35 milioni di sterline per migliorare l'accesso ad asili adeguati.

Sono state formulate nuove proposte per assicurare che siano fornite più informazioni alle famiglie circa l'eleggibilità e le migliori opportunità per la partecipazione nell'effettuare una valutazione e prendere delle decisioni, così come nelle procedure che dovrebbero rendere possibile comparare i piani nazionali con le realtà locali. L'agenda dell'*Every child*

matters (HM Government, 2004) offre ampie opportunità per indirizzare le preoccupazioni espresse dai genitori.

Riformare la cornice dei bisogni speciali

Dopo che l'80% delle persone ha manifestato scarsa fiducia nei confronti dei servizi sociali, la scoperta che solo il 52% dei genitori sono insoddisfatti del sistema scolastico potrebbe risultare quasi confortante per alcuni, ma questo dato risulta essere ancora una cifra allarmante.

Le preoccupazioni dei genitori hanno trovato espressione nel recente rapporto dell'House of Commons Education Select Committee e in tutti i gruppi parlamentari per quanto riguarda i servizi per i bambini disabili (House of Commons, 2006a; 2006b).

Il Select Committee ha descritto l'attuale politica SEN come «non adatta allo scopo» e ha richiesto una maggiore rivisitazione dell'intera cornice di provvedimenti, comprese le certificazioni e l'allocazione delle risorse. Il Children's Commissioner for England ha definito la triste condizione dei bambini disabili e delle loro famiglie come un autentico scandalo nazionale.

Le lamentele presentate dai genitori presso il Selected Committee possono essere così sintetizzate:

- frustrazione in riferimento ai processi e ai risultati delle certificazioni;
- mancata erogazione ai bambini delle forniture promesse;
- presenza di tassi di esclusione dalle istituzioni scolastiche sei volte più elevati della media;
- mancanza di informazione circa i progressi compiuti dal bambino, per fare in modo che i genitori e gli insegnanti possano collaborare più a stretto contatto;

- condizioni disagiate per le famiglie nere o appartenenti a minoranze etniche;
- passaggio da un livello scolastico a quello successivo.

Il sistema dei bisogni speciali è crivellato di ingiustizie. Giusto o sbagliato, le risorse vanno a quei bambini i cui genitori sono preparati a combattere per loro piuttosto che a quelli a cui manca il tempo, l'energia, la motivazione o il denaro. Contrariamente ai bambini con difficoltà specifiche di apprendimento o con disturbi dello spettro autistico, per i 172.000 bambini con moderate difficoltà di apprendimento e per i 135.000 soggetti con problemi emotivi o comportamentali mancano sostenitori potenti che esercitino pressioni per sostenere la loro causa. I dibattiti in Parlamento riflettono queste disparità.

Anche se per l'educazione dei soggetti con bisogni educativi speciali sono stati messi a disposizione notevoli capitali, il sistema di finanziamento presenta delle gravi lacune. Ad esempio, è giusto aspettarsi dalle autorità locali il pagamento per un posto in scuole residenziali speciali quando queste possono costare fino a 250.000 sterline all'anno, a scapito delle spese sostenute per molti altri bambini del territorio? Perché non possiamo creare per questi posti un fondo nazionale o regionale dal quale possano attingere le autorità locali?

La risposta dei ministri dell'educazione alla richiesta di riforme fondamentali per il sistema dei bisogni speciali sembra straordinariamente compiacente, in forte contrasto con la nuova fase di cambiamento generale nei servizi per i bambini (DfES, 2006a).

Nonostante quello che, nei primi anni dell'operato del nuovo partito laburista, era sembrato un nuovo approccio, i bisogni speciali sembrano ancora una volta languire in acque stagnanti dove i ministri appaiono

incapaci o non desiderosi di rispondere alle richieste per affermare un nuovo orientamento di pensiero, in un sistema che appare assolutamente iniquo.

Il ruolo delle scuole speciali

Il governo è stato anche criticato per l'incapacità di fornire una guida più chiara in riferimento al ruolo che dovranno rivestire nel futuro le scuole speciali e nel rispondere alle domande concernenti le enormi variazioni, a livello locale, delle percentuali dei bambini che frequentano le scuole speciali, che risultano più elevate rispetto a quelle presenti in altri Paesi europei (Norwich e Gray, 2006; Russell, 2006).

Da un lato Ofsted rileva l'elevata qualità del lavoro svolto nelle scuole speciali, evidenziando il fatto che il 20% di esse sono valutate come eccellenti e meno dell'1% come inadeguate (solo gli asili nidi registrano una classificazione più alta); dall'altro, sottolinea come 28 bambini su 100 con gravi e profonde difficoltà di apprendimento frequentino attualmente le scuole ordinarie (DfES, 2006b):

Gli scolari con i bisogni più complessi e gravi sono in grado di conseguire dei progressi notevoli in tutti i tipi di contesti [...]. Provvedimenti efficaci sono stati distribuiti egualmente nelle scuole visitate, sia speciali che tradizionali, ma sono stati rilevati risultati addirittura eccellenti nelle scuole tradizionali che avevano maggiori risorse a disposizione rispetto ad altre istituzioni scolastiche. (Ofsted, 2006, p. 63)

Perché dunque è così difficile che i bambini vengano trasferiti dalle scuole speciali alle scuole tradizionali (Fletcher, Campbell e Kington, 2001; Mittler, 2004)? Quanto spesso si riesce a pianificare la concreta realizzazione del trasferimento di un bambino alla sua scuola locale, dopo che è stata presa in esame

tale possibilità? La condizione di disabilità di tutti i bambini è considerata troppo grave e tutti i genitori rifiutano la possibilità di ottenere un sostegno nella scuola tradizionale? Quanti genitori opterebbero per una collocazione tradizionale, se fossero sicuri che i bisogni educativi del loro bambino sarebbero comunque rispettati?

Saranno i nuovi specialisti delle scuole che agiranno come pionieri nel forgiare collegamenti con le scuole tradizionali e saranno valutati attraverso i loro successi nel ricollocare i loro studenti nelle scuole locali? Tali domande sono state ignorate dalle dichiarazioni del governo e dal rapporto Ofsted.

Una difficile transizione

Prendendo in considerazione i bisogni specifici delle persone con disabilità che lasciano la scuola, è lecito chiedersi perché, sebbene a livello teorico vi sia un orientamento condiviso sui provvedimenti che si dovrebbero adottare, gli accorgimenti per realizzare concretamente una transizione adeguata possono essere ancora descritti come una sorta di «buco nero» (House of Commons, 2006b).

I giovani e i genitori continuano a lamentare che i servizi e il supporto che ricevono durante l'infanzia semplicemente scompaiono dopo che lasciano la scuola. I bisogni individuali e i diritti enunciati nelle dichiarazioni non sono più validi. Né le persone giovani né le loro famiglie sono consultate nella definizione dei loro bisogni e delle loro priorità. Le decisioni sul collocamento tendono a essere a breve termine e ci sono poche testimonianze relativamente a una pianificazione a lungo termine per condurre una vita autonoma o per ottenere un impiego stabile (Hudson, 2006; Mittler, 2007).

La realtà per molti dei giovani con disabilità intellettiva è che trascorrono alcuni anni frequentando diversi corsi in collegi parauniversitari o centri diurni, ma non ci sono ulteriori misure progettuali. La maggioranza continua a vivere all'interno di famiglie i cui membri invecchiano e pochissimi riescono a conseguire un impiego sostenuto o regolare (Aston et al., 2005).

La legislazione che è stata in vigore per 20 anni non ha mai attuato le richieste di una programmazione congiunta, che iniziasse all'età di 14 anni, tra le istituzioni educative, il sociale, il sanitario e i servizi del lavoro, con la piena partecipazione dei giovani e delle loro famiglie. Ma studi recenti evidenziano che un quinto dei giovani con disabilità intellettiva lascia la scuola senza poter fruire di un adeguato piano di transizione (Fryson e Ward, 2004) e che le scuole hanno trovato problematico convincere i rappresentanti di altri servizi a partecipare a un processo di valutazione al termine della scuola.

I Local Partnership Boards, creati sulla scia del *Valuing People* (Department of Health, 2001), dovrebbero prevedere un «difensore della transizione», ma hanno largamente fallito nel coinvolgere educazione, impiego e politiche di alloggio o nell'aver successo nella pianificazione di una transizione coordinata da accordi previsti in numerose relazioni ufficiali e comitati d'inchiesta.

In risposta a questa critica universale, 19 milioni di sterline sono state specificamente erogate all'interno del nuovo programma *Aiming high for disabled children* per migliorare l'esperienza della transizione per i giovani disabili (Treasury and DfES, 2007), con chiare norme di qualità e obiettivi per migliorare l'attuale pratica in tutto il Paese (DCSF, 2007). Se questa iniziativa avrà più efficacia delle precedenti dipenderà in larga misura dal sostegno e dal controllo esercitati a livello locale.

Una migliore qualità della vita per gli adulti in situazione di disabilità

Quali sono allora le prospettive per chi lascia la scuola oggi e per i giovani adulti disabili rispetto ai loro predecessori degli anni Settanta? A quale tipo di futuro si affacciano?

Nonostante si siano registrati notevoli miglioramenti nei servizi, la qualità della vita di un adulto disabile e della sua famiglia rimane molto più bassa di quella del resto della popolazione. Povertà, disoccupazione, problemi di salute, discriminazione ed esclusione continuano a essere esperienze quotidiane per questi soggetti.

Nel 2001, un ambizioso programma relativo al futuro delle persone con disabilità intellettiva è stato pubblicato dal Department of Health. *Valuing people* si basa su 4 principi: diritti, indipendenza, scelta e inclusione. Alcune persone con disabilità intellettiva erano membri a pieno diritto del gruppo di lavoro che ha disegnato le proposte e ha rivestito un ruolo fondamentale nel monitorarne la realizzazione e il conseguimento dei risultati finali (Department of Health, 2001).

Nel 2005 il Valuing People Support Team ha pubblicato una relazione in itinere, utilizzando un linguaggio non burocratico, sull'impatto del *Libro Bianco*, basandosi sulle testimonianze delle famiglie, degli utenti dei servizi e dei fornitori dei servizi, oltre che sui dati ufficiali. Il rapporto può essere riassunto come segue:

- le persone hanno ottenuto un maggiore ascolto;
- la progettualità centrata sulla persona, fatta correttamente, fa la differenza nella vita delle persone;
- il programma *Supporting People* ha aiutato molte persone a condurre un'esistenza autonoma;
- pagamenti diretti stanno aiutando a cambiare in positivo la vita della gente;

- le organizzazioni lavorano meglio assieme a livello locale.

Comunque, il resoconto sottolinea che il cammino da compiere è ancora lungo:

Il cambiamento non è avvenuto nella stessa maniera in tutti i posti e relativamente a tutte le tematiche, così le cose non sono andate meglio per tutti [...] un grande cambiamento si è manifestato solo dove la gente voleva che avvenisse [...] in altri contesti ci sono stati scarsi mutamenti. Di fatto troppe persone nei servizi pubblici vedono *Valuing People* come facoltativo. (DoH, 2005, p. 6)

In particolare, il resoconto sottolinea una progressiva critica in questi punti:

- transizione dalla scuola ai servizi adulti;
- inserimento delle persone nell'ambito lavorativo;
- esclusione delle persone con bisogni complessi;
- mancanza di riconoscimento dei bisogni delle famiglie delle persone di colore e delle minorità etniche;
- trascuratezza nella gestione delle persone in carico ai servizi da più tempo.

Anche se indubbiamente molte famiglie e molti individui hanno tratto notevoli benefici da *Valuing People*, sembra che il suo impatto sul Paese sia stato diseguale, in larga misura a causa dell'impegno delle agenzie locali. È questo che va cambiato.

Affrontando le disuguaglianze...

Le disuguaglianze che colpiscono le persone con bisogni educativi speciali o disabilità rappresentano una parte di quelle più profonde e pervasive disuguaglianze che caratterizzano il nostro sistema educativo e la società intesa nella sua globalità. In particolare, sia il legame tra povertà e scarsi risultati nella sfera scolastica sia il legame tra povertà e disabilità hanno dimostrato

una notevole resistenza all'intervento, come viene riconosciuto tardivamente dal governo.

Un recente rapporto del Centre for Equity in Education (University of Manchester) ha concluso:

Quando il Nuovo Laburismo andò al potere nel 1997, evidentemente sentì di avere a sua disposizione gli strumenti per creare un sistema educativo che fosse in grado di soddisfare, allo stesso tempo, standard elevati ed equità. Riteniamo che, per quanto l'equità sia stata considerata, il programma abbia fallito l'obiettivo. (Ainscow e Dyson, 2007, p. 32)

Una più ampia prospettiva sull'eguaglianza emerge in un importante rapporto della Fabian Society Commission sulle possibilità di Vita e la Povertà dei Bambini (Fabian Society, 2006). Questo documento esamina le modalità attraverso le quali la povertà influenza le possibilità di vita nell'educazione, nel lavoro, nelle condizioni di salute e abitative e formula una serie di proposte finalizzate a ridurre l'ineguaglianza nei diversi settori della nostra società. Le proposte educative del report fanno riferimento alle seguenti tematiche:

- obiettivi di ridurre le clamorose ineguaglianze nelle condizioni di salute e lavorative dovrebbero essere estesi all'educazione;
- le politiche d'ingresso dovrebbero essere riviste per limitare la segregazione derivante dalle condizioni socio-economiche;
- i bilanci scolastici e il sistema di ispezione dovrebbe sviluppare obiettivi più chiari per ridurre le ineguaglianze.

Diversi ministri del governo Brown hanno sostenuto queste proposte e un nuovo gruppo di studio del Fabian Society si sta ora concentrando sull'educazione. Le proposte per una riforma educativa devono muoversi al di là dell'ossessivo concentrarsi su standard, test ed esami e cominciare a indirizzare i più ampi bisogni sociali e personali di quelli

che sono stati respinti dal sistema. Ci sono segnali del fatto che il governo sta iniziando a riconoscere questa necessità.

L'agenda di *Every child matters* prevede che le scuole lavorino molto più vicino con altre agenzie e organizzazioni locali, ma questo non determina maggiori progressi rispetto a ciò che già avviene in alcune aree. In un servizio per bambini integrato e inclusivo, le scuole diventerebbero il punto focale per erogare supporto e servizi a tutti i bambini e alle loro famiglie nel quartiere. Il programma scolastico esteso rappresenta un notevole passo in avanti, ma c'è ancora molto da fare perché la scuola locale possa diventare il cuore dei servizi rivolti ai bambini del quartiere.

Ogni scuola secondaria dovrebbe avere almeno un insegnante con qualifiche avanzate per erogare terapie personali. Le scuole dovrebbero permettere a una parte del personale di frequentare corsi che potrebbero supportarli nell'acquisizione di competenze terapeutiche di base, ma tali corsi sono scarsamente disponibili e, in genere, non sono considerati una priorità.

Inoltre, ogni scuola dovrebbe poter avere un assistente sociale incaricato. Il gruppo dell'area degli assistenti sociali che lavora con i bambini e i ragazzi potrebbe essere localizzato nella scuola secondaria e i suoi membri dovrebbero essere disponibili su una base contrattuale per tutte le scuole primarie in un'area definita. Ciò aiuterebbe a spezzare le barriere attitudinali e amministrative e a riflettere un servizio più unificato per i bambini e le famiglie, che è ora considerato come necessario e che è stato di grande successo nell'emanazione dei provvedimenti negli Early Years. La priorità dovrebbe essere conferita agli impieghi a tempo pieno nel lavoro sociale per scuole speciali e scuole in aree caratterizzate da condizioni di povertà e svantaggio, ma tali incarichi potrebbero gradualmente essere estesi a tutte le scuole.

La Fabian Society ha anche presentato convincenti argomentazioni per avere in tutte le scuole la disponibilità di un'infermiera almeno per un giorno alla settimana, con l'idea di aumentarne la presenza dopo un certo periodo di tempo (Bamfield, 2007). Le infermiere nelle scuole hanno rivestito un ruolo chiave nel fornire un primo momento di accoglienza a bambini e ragazzi con problemi di salute e hanno dato un grande contributo alla prevenzione delle gravidanze negli adolescenti in alcuni Paesi. Occorre dunque chiedersi perché siano presenti in un numero così ridotto.

Il principio di portare gli assistenti sociali e gli infermieri nelle scuole non è così diverso dall'accordo dei servizi che ha permesso ad altre poche professionalità, quali psicologi dell'educazione, fisioterapisti, logopedisti e altri professionisti della salute, di lavorare nella scuola. Le scuole hanno assorbito con successo un ampio numero di assistenti di supporto per l'apprendimento. Non è il tempo di includere gli assistenti sociali e gli infermieri in un gruppo multidisciplinare nella scuola?

Avvicinare le famiglie alle istituzioni scolastiche

Avvicinare maggiormente le famiglie alle istituzioni scolastiche è forse la più grande sfida per ridurre le ineguaglianze nell'educazione. Nonostante sussista un consenso generale sul principio che evidenzia la necessità di lavorare con i genitori, il divario tra casa e scuola resta spaventosamente ampio; di conseguenza dobbiamo trovare nuove strade per supportare gli insegnanti e i genitori e per sviluppare una relazione di lavoro più stretta.

Il governo ha prodotto un utile, anche se modesto, punto di partenza per la discussione

e l'azione nelle scuole, appropriatamente intitolato *Every parent matters* (DfES, 2007), ma l'agenda per il futuro necessita di considerare un più radicale allontanamento dalla pratica corrente. Occorre porsi i seguenti interrogativi:

- Possiamo individuare strade e strumenti per fare in modo che gli insegnanti trovino il tempo di visitare le famiglie di tutti i bambini prima dell'inizio della scuola e che tali visite continuino fino alla fine della scuola primaria?
- Nel breve termine possiamo ritornare all'idea del legame casa-scuola-insegnanti, che fu propagandata a livello teorico negli anni Sessanta, ma che non ha mai preso effettivamente piede a livello nazionale?
- Possiamo aumentare l'attenzione, ora pari a zero, data ai genitori sia durante la formazione iniziale che nel continuo aggiornamento professionale degli insegnanti?
- Possiamo conferire una maggiore priorità alla preparazione per la genitorialità in tutte le scuole secondarie?

Formazione e sviluppo professionale

I progetti per un futuro migliore devono includere un approccio radicale allo sviluppo professionale e formativo. Il nuovo Children's Workforce Development Council (2005), che è stato creato per identificare la carenza di competenze e lo sviluppo di strutture adeguate per la formazione, dovrà garantire che la consapevolezza della disabilità e le esperienze attinenti siano costruite su tutti i livelli di formazione, e che tutti possano godere di uno sviluppo professionale costante e di opportunità per acquisire un'ulteriore formazione specializzata.

Come nazione, conferiamo una priorità molto bassa alla formazione e allo sviluppo

professionale delle persone che lavorano nel campo dell'erogazione dei servizi alla persona. Un numero esiguo di soggetti che fornisce un servizio di supporto, cura o eroga servizi per le persone disabili riceve una formazione appropriata o un supporto professionale continuo. Ci sono segnali del fatto che questo stia cambiando, ma il miglioramento è ancora lento.

Occorre porre fine ai rimedi improvvisati e definire una nuova strategia che fornisca sentieri di sviluppo professionale interamente finanziati a tutti i livelli del personale. Se le persone disabili devono godere di una qualità più elevata della vita nella comunità, è necessario che ci sia un più alto livello di consapevolezza della disabilità da parte delle persone che lavorano a tutti i livelli dei servizi generici, ad esempio, operatori dell'infanzia, operatori sociali, assistenti sociali, personale generico degli ospedali, polizia e impiegati dei servizi pubblici che ricoprono le diverse posizioni nella gerarchia.

La formazione è ancora largamente erogata per singoli settori disciplinari. Nel momento in cui viene chiesto al personale di lavorare oltre i propri confini professionali, quali opportunità ci sono per una formazione congiunta tra insegnanti, assistenti sociali, psicologi, dottori, infermieri e terapisti? E quanto spesso gli stessi genitori e le persone disabili contribuiscono alla definizione dei programmi di sviluppo del personale?

Persino all'interno dell'educazione la formazione ha sempre avuto una bassa priorità ed è sempre stata molto indietro rispetto alla politica e allo sviluppo professionale. L'elemento dei bisogni speciali nella formazione iniziale degli insegnanti, per la prima volta raccomandato nel report Warnock trent'anni fa, è molto difficile da far arrivare e dipende largamente dal tempo disponibile del Coordinatore dei Bisogni Educativi Speciali della scuola nel quale il corsista è collocato.

Anche se gli *Standards for the Award of Qualified Teachers Status* dell'Agenzia per lo sviluppo degli insegnanti ora includono importanti competenze e i corsi sono esaminati da Ofsted, c'è troppo poco tempo per far incontrare questi requisiti, specialmente durante le dodici settimane che gli studenti del *Post Graduate Certificate in Education / PGCE* trascorrono nel campus. Il *TDA (Training and Development Agency for Schools)* adesso sta sviluppando materiali guida e modelli per i nuovi insegnanti qualificati, così come un portale elettronico per il *SEN* e i tutor della disabilità (*Teacher Development Agency*, 2006).

A differenza di altre professioni, la formazione professionale continua non è ancora vista come una priorità in questo settore o come una necessità per la pratica o l'avanzamento. Singoli insegnanti si aspettano di rinegoziare un programma di sviluppo con i loro manager alla luce di quello che è disponibile localmente o attraverso una formazione a distanza e spesso devono pagare di tasca loro. Ci sono poche opportunità di seguire un programma specializzato coerente o di studiare per un corso qualificante con adeguati riconoscimenti. Questo è un triste riflesso della bassa priorità che viene data alla formazione del personale 14 anni dopo l'introduzione del *Code of Practice* del SEN; il governo e le sue agenzie stanno solo ora iniziando a pensare seriamente ai bisogni formativi e agli accreditamenti del SENCO.

Conclusioni

Questi anni potrebbero segnare una svolta storica per le persone disabili, per le loro famiglie e per chiunque abbia un ruolo rilevante nella lotta per la giustizia sociale e la fine delle discriminazioni.

A livello internazionale, l'Assemblea delle Nazioni Unite stabilisce una chiara cornice per le persone disabili al fine di ottenere il riconoscimento dei diritti umani precedentemente negati. Questo parallelamente alla revisione della nostra politica interna. La sintesi del risultato in entrambi i casi è di assicurare che le persone disabili di tutte le età abbiano almeno accesso alle stesse opportunità che sono disponibili per gli altri cittadini.

Se queste opportunità saranno realizzate dipenderà in larga parte dall'interesse e dall'impegno della società civile, soprattutto delle organizzazioni locali e nazionali di volontariato e professionali. Con l'uso di internet, tali gruppi possono tenere uno sguardo informato non solo sulle proposte governative ma anche sulla natura di quello che succede sul territorio locale. Questo è importante perché la storia degli ultimi quarant'anni fornisce sconcertanti prove di un'endemica ineguaglianza nell'accesso ai servizi, che risulta in ampie variazioni locali dell'applicazione delle leggi e delle iniziative politiche.

Infine, qualsiasi pianificazione per il futuro dovrà includere una particolare responsabilità degli insegnanti. Poiché sono le stesse persone disabili che devono assumere un ruolo di comando nella battaglia per l'affermazione dei loro diritti, gli insegnanti avranno un ruolo chiaro nel supportare i giovani nel diventare la prossima generazione in grado di autorappresentarsi, acquisendo la fiducia e le competenze necessarie per parlare a loro nome e avere il giusto ruolo nella progettazione futura (Mittler, 2001).

Il movimento di autorappresentazione, nato in Inghilterra nel 1972, attualmente fa parte di una potente federazione internazionale di persone con disabilità. Il fatto che alcuni suoi capi siano stati etichettati come ineducabili e incapaci di parlare per se stessi o di avere una loro opinione rappre-

senta un'umiliante lezione sul pericolo della sottovalutazione.

Quarant'anni fa, quanti di noi avrebbero detto che un giovane con sindrome di Down sarebbe stato in grado di raggiungere il GCSE (*General Certificate of Second Education*), dopo aver completato cinque anni di programma principale alle superiori, o che delle persone con disabilità intellettiva avrebbero guidato le loro organizzazioni o avrebbero parlato alle Nazioni Unite?

L'autodeterminazione, che sarà l'agente di cambiamento del futuro, è attualmente presente nelle nostre scuole. Fornendo adeguate opportunità, quali obiettivi potrà raggiungere la prossima generazione?

Bibliografia

- Ainscow M. e Dyson A. (2007), *Equity in action: New directions* (2nd annual report), Centre for Equity in Education, University of Manchester.
- Aston J., Dewson S., Loukas G. e Dyson A. (2005), *Post 16 transition: A longitudinal study of young people with special educational needs. Wave 3. Research Report RR 582*, London, Department for Education and Skills.
- Audit Commission (2002), *Special educational needs: A mainstream issue*, London, Audit Commission (www.audit-commission.gov.uk).
- Bamfield L. (2007), *Born unequal: Why we need a progressive pre-birth agenda*, London, Fabian Society.
- Children's Workforce Development Council (2005), www.cwdcouncil.org.uk
- Committee on the Rights of the Child (2006), *Rights of children with disabilities*, Comment 9, Geneva, UN High Commission on Human Rights (www.ohchr.org/english/bodies/crc/docs/co/CRC.C.GC.9.doc).
- Council for Disabled Children (2006), *Every disabled child matters*, London, CDC and National Children's Bureau (www.edcm.org.uk).
- Department for Children, Schools & Families (2007), *A transition guide for AH services: Key information for professionals about transition*

- possibilities for disabled young people*, London, DCSF (www.everychildmatters.gov.uk; www.transitioninfonet.org.uk).
- Department for Education & Skills (2004), *Removing barriers to achievement: The Government's strategy for SEN*, Nottingham, DfES Publications.
- Department for Education and Skills (2006a), *The Government's response to the education and skills report on SEN*, CM 9940, London, Stationery Office (www.teachernet.gov.uk/sen).
- Department for Education and Skills (2006b), *Statistical first release (Special Educational Needs). Number and percentage of pupils by type of need January 2006*, London, DfES.
- Department for Education and Skills (2007), *Every parent matters*, London, DfES (www.teachernet.gov.uk/everyparentmatters).
- Department of Health (2001), *Valuing people: A strategy for learning disability in the 21st century. A White Paper*, CM 5086, London, The Stationery Office.
- Department of Health (2005), *The story so far... Valuing people support team*, London, Department of Health.
- Fabian Society (2006), *Narrowing the gap: Final report of the Commission on life chances and child poverty*, London, Fabian Society.
- Fletcher-Campbell F. e Kington A. (2001), *Links between special schools and mainstream schools: A follow-up survey*, «Journal of Research in Special Educational Needs», vol. 2, n. 1.
- Fyson R. e Ward L. (2004), *Making valuing people work: Strategies for change in services for people with learning difficulties*, Bristol, Policy Press.
- HM Government (2004), *Every child matters: Change for children*, London, HM Treasury, (www.everychildmatters.gov.uk).
- House of Commons (2006a), *Special educational needs: Third report of session 2005-2006*, London, Parliament.
- House of Commons (2006b), *Parliamentary hearings on services for disabled children*, London, Parliament.
- Hudson B. (2006), *Making and missing connections in learning disability: Continuity of care in transition from adolescence to young adulthood*, «Disability & Society», vol. 21, n. 1, pp. 47-60.
- Inclusion International (2006), *Hear our voices: A global report. People with an intellectual disability and their families speak out on poverty and social exclusion*, London, Inclusion International (www.inclusion-international.org).
- Mittler P. (2001), *Preparing for self-advocacy*. In B. Carpenter, R. Ashdown e K. Bovair (a cura di), *Enabling access-effective teaching and learning for pupils with learning difficulties* (2nd edition), London, David Fulton Publishers.
- Mittler P. (2004), *On relocation*, «Special!», nn. 37-38.
- Mittler P. (2007), *Education. The missing link at transition*, «Learning Disability Review», vol. 12, n. 2, pp. 14-21.
- Norwich B. e Gray P. (2006), *Special schools in the new era: Conceptual and strategic perspectives*. In B. Norwich (a cura di), *Special schools in the New Era: How do we go beyond generalities?*, «Policy Options in Special Needs», Series 6, Tamworth, NASEN.
- Ofsted (2006), *Annual Report of Her Majesty's Chief Inspector of Schools 2005/6*, London, Stationery Office.
- Prime Minister's Strategy Unit (2005), *Improving the life chances of disabled people*, London, Cabinet Office.
- Russell P. (2006), *Looking to the future: Taking the inclusion debate forward*. In B. Norwich (a cura di), *Special schools in the New Era: How do we go beyond generalities?*, «Policy Options in Special Needs», Series 6, Tamworth, NASEN.
- Teacher Development Agency (2006), *Qualifying to Teach*, London, TDA (www.teachernet.gov.uk/sen; www.tda.gov.uk).
- Treasury and Department for Education and Skills (2007), *Aiming high for disabled children: Better support for families*, London, HM Treasury (www.hm-treasury.gov.uk; www.everychildmatters.gov.uk/socialcare/disabledchildren).
- United Nations (2000), *Millennium Development Goals Campaign Information* (www.millenniumgoals.org).

United Nations (2006), *Convention on the Rights of Persons with Disabilities* (www.un.org/disabilities).

UNESCO (2006), *Strong foundations: Early childhood care and education*, Paris, UNESCO (www.efareport.unesco.org).

UNICEF (2007), *Promoting the rights of children with disabilities*, Florence, Innocenti Research Centre.

Titolo originale

Planning for the future. Planning for the 2040s: Everybody's business. Tratto da «British Journal of Special Education», vol. 35, n. 1, March 2008, pp. 3-100, DOI: 10.1111/j.1467-8578.2008.00363.x © 2008 The Author. Pubblicato con il permesso dell'autore. Traduzione italiana a cura di Giovanna Canevaro e Francesco Messia.

Abstract

The article describes an inclusive approach in extremely clear terms and which entail a broad educability parameter, but with consequences which involve a very precise personalised educational commitment. The consideration is important in terms of the commitment proposals in our future. This type of studies and considerations originated the logic of the UN International Convention on the rights of persons with disabilities that came into force on 3rd May 2008.