

collana
Briciole
n. 7

**Conoscere
l'handicap,
riconoscere
la persona**

La Pedagogia dei Genitori

a cura di
Gianni Scopelliti

In collaborazione con
l'Associazione Sesto Senso Onlus
Siena

Aprile 2006

Briciole

Bimestrale del Cesvot - Centro Servizi Volontariato Toscana

n. 7, aprile 2006

Reg. Tribunale di Firenze n. 5355 del 21/07/2004

Direttore responsabile

Cristiana Guccinelli

Redazione

Cristina Galasso

Publicazione certificata UNI EN ISO 9001:2000



Briciole è il nome della Collana dedicata agli Atti dei Corsi di Formazione. Queste pubblicazioni nascono da percorsi formativi svolti per conto del Cesvot dalle associazioni di volontariato della nostra regione i cui atti sono stati da loro stesse redatti e curati.

Un modo per lasciare memoria delle migliori esperienze e per contribuire alla divulgazione delle tematiche di maggiore interesse e attualità.



Erica Landi

Le storie, le nostre storie.
Piccole storie.
La nostre vite.
Linguaggio universale di Amore.
I nostri ragazzi,
parole vive di questo Amore.
A Te, che insieme a Noi ne hai condiviso
e ne condividi il cammino.
A Te, per testimoniare
la Verità.

RINGRAZIAMENTI

Questa pubblicazione è stata resa possibile grazie alla collaborazione di molti, che, in questa sede, voglio ringraziare:

Grazie alla Dr.ssa Cristina Rigacci, che ha pazientemente raccolto le testimonianze dei genitori, provvedendo poi alla stesura definitiva

Grazie alla delegazione Cesvot di Siena ed, in particolare, a Giuseppe Famiglietti, che ha pazientemente assistito, corretto ed integrato il progetto durante la sua realizzazione

Grazie ai docenti ed ai tutor dell'intero corso "Conoscere l'Handicap, riconoscere la persona"

Grazie ai ragazzi della classe dell'Istituto d'Arte di Siena, le cui tavole a tema colorano questo volume

Grazie a tutti quei genitori, che hanno accolto l'invito a raccontarsi ed a far riemergere emozioni molto spesso dolorose, perché altri capiscano ciò che dà gioia e ciò che ferisce

Grazie anche a tutti quei genitori, che, pur non riuscendo a raccontare ciò che ancora tengono chiuso nel cuore, testimoniano ogni giorno l'amore con la loro stessa vita

Grazie ai compagni di scuola, agli amici, ai fratelli ed alle sorelle dei nostri ragazzi, perchè riescono a sorprenderci ed a farci assaporare quanto valga la pena lottare per esserci

Grazie ai nostri Angeli, che, senza parole, ci aiutano ogni giorno a capire di più.

Gianni Scopelliti

PREFAZIONE

Seminare la conoscenza per abbattere le barriere

Gianni Scopelliti, presidente associazione "Sesto Senso"*

“Conoscere l'handicap, riconoscere la persona: la Pedagogia dei Genitori”. È il titolo, che abbiamo voluto dare al corso di formazione, tenutosi a Siena dal 5 al 28 Maggio 2005: il progetto si è posto come naturale continuazione di precedenti iniziative che, già organizzati dalla nostra associazione nell'ambito degli eventi formativi per personale volontario finanziati dal Cesvot, si sono rivolti tra gli altri all'approfondimento della comunicazione non verbale.

Da sempre sottolineiamo la necessità di intervenire sulla capacità dell'ambiente e del contesto socio-culturale per saper cogliere pienamente le istanze dell'individuo portatore di handicap e della sua famiglia: conoscere l'handicap, infatti, non equivale necessariamente a riconoscere la persona (equivalenze del tipo handicap=malattia, persona in carrozzella=carrozzella, persona incapace di comunicare=deficit mentale e cognitivo, sono all'ordine del giorno).

Partendo dalla consapevolezza dell'essere noi stessi, familiari di persone diversabili, portatori di necessità, ma anche di ruoli e competenze specifiche, abbiamo questa volta voluto sottolineare la nostra funzione di educatori permanenti e di formatori.

Da tempo, infatti, ci battiamo perché nei vari ambiti istituzionali venga riconosciuto questo nostro ruolo educativo: proposto anche dalla legge quadro sull'handicap 104/92, è troppo spesso delegato ad altre figure, che, fatta salva la buona volontà di ognuno, non possono che vivere l'handicap da un punto di vista necessariamente 'esterno', 'professionale'. Vorremmo mettere a disposizione delle persone, che si occupano dei nostri figli, le nostre competenze così da completare quest'ottica, questo modo di vedere, di vivere e, di conseguenza, di "far vivere" la persona diversabile.

L'esperienza quotidiana di noi genitori di persone diversamente abili (comune, comunque, a tutti i genitori) si fonda sul considerare i nostri figli per quello che sono, ovvero bambini, ragazzi, giovani come tutti gli altri, sicuramente portatori di bisogni speciali, ma anche di funzioni altrettanto speciali, che hanno bisogno soltanto di poter essere messe in luce. Così la nostra associazione è impegnata in questa piccola 'rivoluzione' socio-culturale: fornire gli strumenti perché tutti possano vedere e vivere le persone diversabili con i nostri occhi e con il nostro cuore di genitori.

La conoscenza dell'handicap e delle sue strutturazioni, infatti, sarebbe poca cosa se non fosse accompagnata dal riconoscere anche la persona, nella sua globalità. Da qui il titolo che già in passato abbiamo voluto dare al progetto ("Conoscere l'handicap, riconoscere la persona"), integrato questa volta dallo strumento 'didattico' utilizzato: la Pedagogia dei Genitori, appunto, con le narrazioni, che raccontano di persone e di vita, di percorsi, progetti, delusioni e gioie, di conquiste, battaglie, rabbia, ma anche di amore, solidarietà, fantasia.

*Gianni Scopelliti dal 19 settembre 1986 è padre di Benedetta.

Ha avuto il privilegio di conoscere sua figlia, tanti altri bambini e genitori come lui: gli hanno 'colorato' ed insegnato l'amore per le piccole cose, per le faticose piccole conquiste quotidiane, per i colori liberi. Per questo privilegio di genitore di una persona diversabile ha partecipato a numerosi convegni e corsi di aggiornamento ed alla stesura di progetti inseriti nel Piano Zonale di Assistenza - Conferenza dei Sindaci Area Senese - o nell'ambito di iniziative proposte per la formazione di volontari e/o di figure di sostegno alle famiglie con minori diversabili da parte dell'associazione "Sesto Senso" Onlus. Dal 10 ottobre 2004 è presidente della Consulta provinciale dell'handicap di Siena.

Il filo conduttore è sempre lo stesso ed il linguaggio è universale: per questo accanto alle testimonianze dei genitori della nostra associazione abbiamo volutamente affiancato quelle di altri, conosciuti nel corso di questi anni in Italia ed in Europa. Per alcune abbiamo mantenuto la redazione in lingua originale, per sottolineare la forza delle parole certe volte annacquata dalla traduzione. Altre sono state redatte senza apportare eccessive modifiche di sintassi e punteggiatura, se non quelle necessarie ad agevolare la lettura: ciò per sottolineare che raccontarsi è di tutti ed è per tutti e che la Pedagogia dei Genitori non è esclusivo di un ambito culturale o di una classe sociale.

Accanto a quelle dei genitori, questo piccolo volume ospita le testimonianze di altri compagni di viaggio dei nostri ragazzi: sono i fratelli e le sorelle, gli amici ed i compagni di scuola. Ognuno di loro, raccontando la persona con i propri occhi, ne sottolinea un aspetto ed, implicitamente, testimonia la ricchezza di un rapporto sia esso vissuto nell'ambito familiare che in quello scolastico. Ne deriva un implicito messaggio di sollecitazione a guardare oltre: oltre l'handicap, oltre alle nostre personali convinzioni, oltre alle nostre stesse conoscenze, oltre agli stereotipi, finalmente capaci di metterci in discussione, di interrogarci, per crescere finalmente insieme.

Il volume si propone, quindi, come uno strumento di formazione: non vuole 'commuovere', ma 'muovere'. Muovere le coscienze di chi ha in mano gli strumenti legislativi, di coloro che spesso si limitano all'esteriorità, di quelli che, pur potendo agire, si limitano a constatare che "le cose non vanno", di tutte quelle persone che preferiscono "non essere coinvolte" e continuano, così, ad identificare la persona per quello che ha e non per quello che è.

Allo stesso tempo questa raccolta di narrazioni vuole essere uno strumento di condivisione ed un ringraziamento per tutti coloro che si spendono per i nostri figli, per quelli che scommettono sulle loro capacità, che si mettono in gioco e che fanno gioire per le piccole conquiste di ogni giorno, per il loro ESSERCI.

L'associazione "Sesto Senso"

L'associazione "Sesto Senso" Onlus, fondata a Siena il 24 maggio 2000, è costituita da genitori di minori "diversabili" (termine coniato dalla sintesi di "diversamente abili").

In sintesi è proprio il *sesto senso* il messaggio che, rivolto all'intera comunità e, quindi, non solo agli addetti ai lavori, la nostra associazione sta cercando di portare avanti: il *sesto senso*, quello che ci permette di comunicare con i nostri figli, ma che rende anche capaci di vivere l'handicap non più semplicemente come 'oggetto' di servizio, ma, finalmente, come fonte di valori e di risorse, non solo spirituali, per l'intera comunità sociale e per le istituzioni di essa rappresentative.

In particolare, è nostra intenzione proporre il superamento di quella che il rapporto dell'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità) definisce come "restrizione alla partecipazione", ostacolo al processo di reale 'integrazione' della persona diversabile: l'handicap, visto appunto con il *sesto senso*, non più in "bianco e nero", negativo di una foto, ma a colori, con tutte le sue sfumature, dal grigio, di ciò che manca, al verde della speranza e della forza di volontà dei protagonisti.

Noi crediamo che questa sia una chiave di lettura indispensabile per tutti: per la gente comune come per gli operatori sociali, per le pubbliche istituzioni come per i genitori stessi dei

minori diversabili, troppo spesso frustrati dagli inviti – impliciti in certi vincoli istituzionali - a vedere ciò, di cui l'handicap priva e non quell'enorme riserva di valori, dei quali essi sono i primi protagonisti.

Da tutto ciò deriva tra gli altri la necessità di riconoscere, finalmente, proprio ai genitori il ruolo di educatori non solo verso il proprio figlio e nel circoscritto contesto domestico, ma anche nei confronti di quelle figure professionali (personale delle cooperative di servizio, volontari, insegnanti, medici, ecc.), che partecipano ad un PROGETTO davvero SPECIALE, che è quello della crescita di un individuo, le cui capacità sono spesso sopite o hanno bisogno di essere adeguatamente svelate agli ALTRI.

INTRODUZIONE

Pedagogia dei Genitori. Risorsa per l'educazione e la formazione

Prof.ssa Augusta Moletto, prof. Rizziero Zucchi

I. Valorizzazione delle competenze educative dei genitori

I percorsi educativi

Le competenze educative dei genitori si evidenziano documentando un percorso, una crescita, la realizzazione di un progetto che si concretizza nella educazione del figlio. Lo strumento è la narrazione. Si chiede ai genitori di esporre, raccontare il percorso educativo che hanno compiuto, senza forzature. Ciò permette di analizzare i momenti del percorso umano, che si realizza nel processo educativo come ha sottolineato più volte Andrea Canevaro nei saggi sul racconto pedagogico.

La metodologia è quella utilizzata da Nuto Revelli quando raccoglie le testimonianze de *L'anello forte*, sistematizzata da Paulo Freire in *La pedagogia degli oppressi. Valorizzazione, coscientizzazione, restituzione*.

Vi è la gioia e la necessità di raccontare e raccontarsi. Significa per i genitori fermarsi e fare il punto della situazione come naviganti in viaggio. Operazione necessaria: oggi la velocità e il procedere sembrano imperativi, e il cuore e la mente sono occupate da problemi inessenziali e frivoli, funzionali al consumo.

Ri-conoscere i genitori, instaurando con loro un rapporto per recuperare le nostre radici, è funzionale all'umanità di tutti. Fermarsi e stringere un'amicizia, un momento di solidarietà per uscire dall'isolamento, scoprire le storie che si nascondono dietro gli altri. Attualmente si rischia di perdere il senso della genitorialità, per l'eccesso di specializzazione nei rapporti umani, che attribuisce agli esperti la conoscenza degli aspetti più intimi della vita.

L'incontro con i genitori

I genitori vanno accostati con rispetto e consapevolizzati del fatto che raccontare la loro esperienza è importante e non solo per loro.

Stringere amicizia, chiarire gli scopi dell'operazione. Con la stessa umiltà con la quale Nuto Revelli entra nelle case dei contadini parlando la stessa lingua, accettando la loro cultura, rispettando i loro tempi. Spiegare con serenità lo scopo della ricerca, metterli al corrente delle ragioni che spingono a chiedere le loro testimonianze, li rende compartecipi, corresponsabili dell'indagine. Non si rubano *scoop*, indiscrezioni, non si chiedono particolari eccessivi, strani, sensazionali, li si invita a esporre i loro percorsi educativi. La vita non è mai banale, se narrata dai protagonisti, considerata nella sua totalità, legata al tessuto sociale, nell'intreccio di eventi, che si generano l'uno dall'altro, nella loro evidenza e specificità.

Si entra in consonanza, mettendo in condizione gli interlocutori di esprimersi liberamente, si danno le ragioni della ricerca e si realizza il miracolo della comunicazione. Inizia il racconto, che si dipana come una conversazione in cui l'interlocutore interviene con il suo interesse, la sua sete di sapere. È un contratto che si fa tra persone, occhi negli occhi, direttamente, è l'ascolto che fa lievitare la narrazione. Chi parla deve esser sostenuto in ogni momento, convinto che la sua narrazione interessa.

Dignità e coerenza della narrazione

Il genitore acquista fiducia in se stesso e inizia il racconto, prima un po' incerto, poi sempre più sicuro. Ognuno conosce la propria vita, ognuno ha autoconsapevolezza: è sufficiente che sia messo nelle condizioni di rispetto e dignità necessarie per esprimersi. Il racconto emerge con proprie caratteristiche, con una sua logica interna che non deve essere contrastata. Questionari o domande dirottano, deviano verso itinerari che spesso non sono propri di chi espone. Nei quesiti vi è mancanza di rispetto per la persona, la storia del percorso educativo gli appartiene, come gli appartiene l'itinerario educativo, non deve essere prefabbricato.

Via via che il genitore racconta l'itinerario di crescita del figlio prende coscienza del proprio impegno e del proprio cammino. Lo mette di fronte a sé, lo può considerare, analizzare, vedere i risultati. Può collegare i vari eventi. È come riproporre l'itinerario di un esperimento scientifico attraverso il calore di un'umanità partecipante. Sono state poste premesse, impostata una vita, che si può analizzare attraverso un'indagine di lunga durata.

È quello che ha fatto Charles Darwin descrivendo i progressi del figlio Erasmus, Doddy, in *Un profilo di un bambino*; lo ha compiuto Clara Claiborne Park, una mamma che ha raccontato l'evoluzione della figlia autistica dalla nascita a più di quarant'anni, nel saggio *Fuori dal nirvana*, edito da Ubaldini.

Un genitore è in grado di riportare i risultati di un itinerario educativo complesso, come il papà di Federico che rimpiange che i coeducatori, maestri e amici, non possano constatare i risultati dei loro sforzi che si manifestano solo ora, a diciotto anni.

Un bilancio

Verificare come a precise azioni corrispondano determinati risultati e non per una geometria o una fisica dello spirito, bensì per la spinta partecipante dell'azione sociale e dei genitori. Dalle loro narrazioni ci rendiamo conto che la crescita avviene attraverso la contiguità, la condivisione, tramite un progetto di vita che all'inizio appartiene ai genitori e, qualora l'educazione proceda positivamente, diventa sempre di più progetto della persona, del figlio.

È una narrazione dall'interno, in cui sono testimoniati i danni prodotti dall'invasività degli esperti che, in nome di indicazioni astratte, pretendono di insegnare ai genitori di determinare le loro scelte o, peggio, li colpevolizzano arrivando a negare le loro competenze.

Al termine del racconto i genitori fanno un bilancio, si riappropriano della loro dignità, valutando i risultati di un impegno quotidiano. Sono pronti per riprendere un cammino del quale hanno tracciato la storia. Dopo il racconto non saranno più gli stessi. Hanno preso tempo per loro, per le cose più intime e importanti, hanno verificato gli strumenti da loro utilizzati. Nelle esposizioni, se non intervengono interpretazioni estrinseche, non vi è mai il senso del fallimento, che non esiste in pedagogia, quanto la consapevolezza di aver fatto un tratto di cammino, di aver superato difficoltà, di aver contribuito alla costruzione di una persona.

Scrivere la crescita dei figli

I genitori sono in grado di raccontare per iscritto i loro percorsi educativi e possono essere sollecitati a farlo. Permangono ostacoli, non ultima la scuola che spesso non valorizza le persone nelle loro capacità di espressione scritta. Spesso non viene trasmessa la gioia dello scrivere. Nascono scuole di scrittura in cui si stimola il narcisismo delle persone, il desiderio di essere pubblicati, letti, per diventare famosi, ricchi. Non si evidenzia che ogni persona lascia la propria traccia per conoscersi, per aver cura di sé, come sottolinea Duccio Demetrio.

I genitori devono scrivere.

Non è più uno spazio dialogico diretto, come per la narrazione orale, è un momento successivo, raccolto e pensoso in cui il bilancio diventa più preciso. Nel ritmo analitico della scrittura essi distanziano il rapporto col figlio, centellinano le emozioni che si oggettivano in situazioni con un profilo preciso.

Scrivere il percorso di crescita diventa restituire al mondo il compiersi di una formazione, i risultati dell'azione educativa familiare e acquistare dignità di operatore sociale.

Narrazioni incisive

Nell'esercizio della scrittura vi è un tempo di riflessione disteso che permette un bilancio più approfondito. Rivedere e ripensare le pagine scritte consolida la capacità di giudizio, rinsalda la consapevolezza e dà la possibilità di smussare le punte delle emozioni, producendo un testo che incide sulle coscienze di chi lo legge. È una narrazione in cui i genitori rivelano capacità insospettite di osservazione, ironia, sensibilità. I migliori risultati non vengono ottenuti necessariamente dai più acculturati che rimangono impigliati in schemi prefissati, in luoghi comuni. Generalmente si tratta di testi senza preconcetti la cui caratteristica è la concretezza delle situazioni. Al centro vi è la personalità del figlio in tutte le sue dimensioni visto in termini evolutivi, di crescita.

Caratteristica è la dimensione 'agonistica': il percorso educativo come itinerario di superamento delle difficoltà. Abbiamo dimenticato il senso della lotta, il considerare l'ostacolo e il suo superamento come dimensione necessaria alla vita. Le narrazioni dei percorsi educativi dei genitori sono vicende a lieto fine, testimoniano quanto possa essere appagante l'impegno genitoriale, l'orgoglio e la gioia di essere genitori, ben diverso da quanto si legge nella pubblicistica corrente.

La diffusione

La narrazione dei genitori deve essere inserita in un dialogo collettivo, non rimanere come un memoriale in un cassetto. Non può esaurire la sua funzione nella presa di coscienza delle competenze genitoriali. È un documento a carattere sociale che deve essere diffuso socialmente. Diventare strumento di studio e formazione. Può uscire in riviste come "Handicap e Scuola", dove una rubrica, "Pedagogia dei Genitori", testimonia in modo continuativo e periodico la dignità dei loro percorsi.

Le narrazioni sono stringate, essenziali, fatte di situazioni concrete. Il loro non è un protagonismo isolato e isolante, la genitorialità è un bene collettivo: più voci di genitori garantiscono una pluralità di toni, di vicende che arricchiscono. La loro caratteristica è l'assenza di generalizzazione, di moralismo; fatti e vicende attraggono l'attenzione e denunciano senza enfasi o proclami.

Le narrazioni dei genitori non possono essere pubblicate da sole, occorre sottolinearne la pregnanza il valore formativo, la specificità del loro contributo. È necessaria una presentazione, un quadro epistemologico, che situi i racconti in ambito educativo, validi le loro competenze e ne sottolinei l'utilità per tutti coloro che si occupano di rapporti umani.

Crescere come agenti di formazione

Momento significativo per la Pedagogia dei Genitori è la formazione degli esperti. Non avviene solo mettendo le famiglie davanti ad un plateau di docenti, medici, giudici, educatori o assisten-

ti sociali. Occorre inserire la narrazione in un momento ufficializzato, organizzato dalle agenzie deputate all'aggiornamento.

Una premessa delinea le coordinate scientifiche dell'intervento dei genitori. Non sono semplici storie di vita, sono percorsi educativi concreti la cui enunciazione ha valore formativo per gli esperti.

I genitori sono consapevoli dell'importanza del momento ed è degna di nota la loro reazione e il loro atteggiamento. Hanno dovuto subire prescrizioni e ammonimenti, sono stati considerati incapaci, insicuri, bisognosi di consigli, rassicurazioni, indicazioni, talvolta la loro incompetenza è stata considerata patologica e da prendere in carico psicologicamente ecc.

Intervengono con serenità e consapevolezza, coscienti che le loro sofferenze hanno un senso solo se sapranno trasmettere quella dignità, che andrà riconosciuta, a tutti gli altri genitori. Conoscono quello che devono dire, l'hanno vissuto per anni, sanno trovare le parole giuste, perché è in gioco il rapporto futuro tra loro e gli esperti.

Devono impostare un patto, emergere da una situazione codificata di inferiorità. Non è con lamenti o rivendicazioni che otterranno il rispetto cui hanno diritto, quanto attraverso la testimonianza di quello che hanno realizzato: l'itinerario di crescita dei figli.

Riescono a essere efficaci: risvegliano il senso di genitorialità negli altri che perdono la maschera burocratica delle loro funzioni e acquistano la componente essenziale per una reale professionalità: la dimensione umana.

La riscoperta della persona

La risposta che si ottiene in chi ascolta è spesso sorprendente: i racconti dei genitori vengono ascoltati con una partecipazione e una tensione che sempre si rinnova. Non sono indicazioni astratte, quanto vicende narrate dai protagonisti in cui emerge la vita con tutte le sue contraddizioni ma anche con la sua evidenza. Dalle vicende emergono valori in azione, formativi per tutti coloro che li ascoltano e la tensione trasmessa dalle vicende narrate dalle famiglie favorisce un'atmosfera ricca di partecipazione.

I genitori che intervengono avvertono questa situazione. Sanno che quanto espongono ha valenza morale e come tale viene recepito dai presenti. La collegialità dell'ascolto li rende consapevoli della loro importanza in quanto singoli, e soprattutto della funzione formativa che rappresentano. Non lo dimenticheranno più. Da quel momento la maggior parte di loro assume dignità di operatore, diventano consapevoli del loro peso sociale. Assumono la responsabilità di presentare i valori della genitorialità in favore dei loro figli.

Tramite la narrazione dei genitori gli esperti si rendono conto che nella loro professione non esistono solo allievi, pazienti, educandi, individui in difficoltà, quanto persone con una storia e una dignità unica, irripetibile. La narrazione dei genitori realizza la metodologia indicata da Lev Semenovici Vygotskij per le scienze dell'uomo: il metodo storico culturale. Ogni uomo ha una dignità culturale che si esprime in comportamenti, abitudini, rituali, caratteristiche che derivano dalla storia personale.

Storicità degli interventi dei genitori

Le narrazioni dei genitori non sono atemporali, hanno una determinazione precisa, sono strettamente legate alla situazione sociale del nostro tempo, in cui la genitorialità è disprezzata, le famiglie giudicate incompetenti, spesso pericolose. È impossibile non assorbire questo discredito sociale generalizzato.

Quando si chiede ai genitori di raccontare il proprio percorso educativo, qualcuno inizia dalla

diagnosi, si enfatizzano i problemi e la narrazione è un susseguirsi di terapie operate da salvatori del mondo, persone eccezionali che hanno messo la loro competenza al servizio dell'umanità. Questa non è Pedagogia dei Genitori: le narrazioni devono proporre il percorso che le famiglie hanno impostato, spiegare l'itinerario che hanno compiuto coi figli.

Esistono persone competenti in grado di dare risposte tecniche ai problemi ed è giusto che vengano riconosciute. I benefattori dell'umanità hanno migliaia di canali dai quali propagandare le loro attività. I genitori no. Sono ancora un popolo senza voce, una funzione essenziale alla quale quotidianamente viene tolta dignità e considerazione tramite i media. Proporre la storia dell'educazione dei figli dimostra che sono affidabili, persone insostituibili con le quali stipulare un patto educativo.

Presentare solo la linearità del processo di diagnosi-cura impoverisce l'apporto formativo e culturale dei genitori che si esprime nella complessità.

II. Genitori come formatori

Nuovi modelli formativi

Occorrono nuove modalità e nuovi strumenti formativi. La commercializzazione della professione di esperti in rapporti umani e nelle relazioni di aiuto propone danni gravi alla società civile. Le persone si abituanano a esser guidate, eterodirette, a non fidarsi della propria esperienza e capacità, a delegare a chi "ne sa di più". Diventa senso comune ritenere che per ottenere determinati risultati occorrono tecniche codificate, da attuare accuratamente.

I danni sono ancor più devastanti per quello che vi è di più significativamente umano i rapporti tra le persone dove le scienze della psiche la fanno da padrone.

È necessaria una formazione più liberante che dia fiducia alle persone, sottolineando che occorre avere potere sulla propria vita. Una formazione che esalti la creatività, l'inventiva, l'immaginazione nei rapporti umani, riproponga fiducia in tutti nella capacità di progettare.

I genitori al momento della nascita dei figli si sono sentiti impreparati di fronte al compito che li attendeva. Coloro che hanno bambini in situazione di handicap hanno dovuto rimboccarsi le maniche e sono diventati ben presto coscienti che libri e esperti avrebbero prestato un aiuto relativo. Hanno dovuto assumersi responsabilità enormi, affrontare difficoltà ad ogni passo. Questo ha rafforzato l'autostima e la capacità di superare imprevisti, inventare soluzioni in momenti di emergenza. Ed è quanto avviene nei rapporti umani e nella crescita dell'uomo. Non vi sono istruzioni per l'uso della vita di ciascuno e, se vi sono, occorre evidenziarne i limiti. Ogni persona è diversa dall'altra, è necessario inventare nuove soluzioni per esser realmente efficaci.

È il messaggio che le narrazioni dei genitori affidano a coloro che li ascoltano nei corsi di formazione di Pedagogia dei Genitori. Un messaggio di flessibilità, che si trasforma in speranza e rispetto per le scelte di tutti.

Formazione in-formazione

Occorre, per tutti coloro che si occupano di rapporti umani, un nuovo approccio, non più e non solo basato sulla semplice informazione: persone, che spiegano situazioni astratte magari apprese dai libri. Presentano modelli forse perfetti, che producono frustrazioni in chi dovrà applicarli. Dopo esser intervenuti spariscono senza contribuire a creare una situazione concreta. Indicazioni generiche lasciano sfiducia nelle capacità umane. Quanto esprimono è così disincarnato che difficilmente può esser sottoposto a critica. Non vi sono determinazioni con-

crete a cui appigliarsi. Nei rapporti umani l'informazione diventa efficace se è ancorata a situazioni precise, soprattutto se in chi ascolta avviene una trasformazione, si sente interpellato, coinvolto. Si fa appello a quella che viene chiamata razionalità emozionale, teorizzata da Martha Nussbaum nel suo saggio *L'intelligenza delle emozioni*. Quella che si ascolta non è una finzione o una simulazione è una storia vera e chi la espone sono i protagonisti. È una vicenda in fieri, di cui non sappiamo gli sviluppi e che ci fa restare col fiato sospeso, in tensione verso un futuro che ci interpella e ci stimola alla partecipazione.

III. La Pedagogia dei Genitori: con i nostri occhi

Le caratteristiche

Gli esperti che si occupano di rapporti umani rivendicano una formazione funzionale ad affrontare efficacemente le problematiche che fanno parte della loro missione. Il loro impegno si manifesta in situazioni delicate, dove sono necessari strumenti per far crescere la persona. Devono essere in grado di mettersi in discussione, di rinnovarsi quotidianamente, di affrontare su un piano di parità le varie situazioni. La relazione di aiuto non si basa su competenze acquisite nello studio di testi astratti, quanto nella capacità di aiutare e di essere aiutati, di manifestare apertamente le proprie debolezze, la propria umanità. Ogni situazione è diversa dall'altra e non vi sono ricette. La formazione deve stimolare la soggettività e la capacità di imparare dagli altri. Deve proporre strumenti di crescita, sviluppare momenti di intensa trasformazione.

Questi valori sono parte della formazione operata dalle famiglie nell'ambito di Pedagogia dei Genitori. Essi hanno il coraggio di proporre loro stessi e le situazioni che hanno affrontato. Non vi sono giudizi né indicazioni generiche. Solo la consapevolezza che la narrazione dei percorsi educativi sviluppa empatia e condivisione. Mentre raccontano, avviene quello che potremmo definire un effetto volano: le narrazioni fanno emergere in chi ascolta il ricordo della propria educazione, il desiderio e la necessità di metterla a confronto. Non si può rimanere inerti o neutrali. È come se un terreno arso e indurito dal tempo ritornasse plasmabile, aperto a nuove colture. Le emozioni non sono fine a se stesse, ma inducono alla ricezione dei valori che le narrazioni comportano. Il racconto della crescita di un essere umano proposto da chi è coautore di questo sviluppo, è caratterizzato da forti contenuti pedagogici espressi da una vicenda realizzata in modo originale e autentico. Appaiono in azione, determinanti educative che si costituiscono come vere e proprie pedagogie, verificate in centinaia di narrazioni di percorsi formativi. La messa in discussione delle personalità di chi ascolta diventa la premessa per aderire a valori impliciti e espliciti.

I genitori conoscono il figlio in una prospettiva lunga, legata all'arco della vita, una situazione cronologica definibile tempo-famiglia. Il rapporto si basa su una progettualità che in un primo tempo appartiene a loro, in seguito è sempre più determinata dal ragazzo stesso. Il sapere di ogni genitore è mediato dall'empatia e dalla condivisione. La dimensione emozionale non inficia la lucidità della conoscenza, come dimostra Martha Nussbaum nel saggio sulla razionalità delle emozioni. La dignità pedagogica della famiglia può essere collegata all'*l'care* di Don Milani: mi preoccupo, mi sta a cuore, una dimensione empatica che promuove lo sviluppo della personalità del figlio, non disgiunta da linee guida che determinano e rafforzano le scelte morali. Pedagogia dei Genitori può essere considerata conoscenza in evoluzione, che cresce col progredire dell'itinerario educativo compiuto assieme al figlio. Le famiglie mettono in atto strategie che determinano e sono determinate da valori che devono praticare, pena l'arrestarsi dello svi-

luppo umano e morale dei figli e l'affievolirsi dei legami parentali. Non tutti i genitori li attuano in modo completo e coerente, tuttavia fanno parte di un itinerario necessario. Chi si pone a confronto con loro in modo paritario e recettivo se ne può impadronire e utilizzarli in modo costruttivo per la propria professionalità.

Pedagogia della crescita

I genitori condividono l'avventura più esaltante: la crescita di un altro individuo. Si tratta di una dinamica delicata in cui occorre rispettare la soggettività della persona e contemporaneamente porla nelle migliori condizioni in cui esprimere le proprie potenzialità. I genitori non determinano la crescita del figlio, tuttavia, se non intervengono, può avvenire in modo distorto. Devono saper dosare le loro attenzioni per non causare perdita di soggettività. Non possono agire per indicazioni o prescrizioni astratte, è la loro presenza, le attenzioni e le cure continue che determinano lo sviluppo. La contiguità, la continuità dei rapporti influenza l'altra persona che si ispira al modello e agisce per imitazione. La condivisione determina necessariamente un rapporto biunivoco, in cui il modello-genitore viene continuamente verificato e giudicato. Il figlio ha occhi nuovi e fa da specchio alla realtà che lo precede. Colui che fa crescere è costretto lui stesso a crescere, stimolato dall'attenzione di chi lo considera con occhi ingenui. Questo determina nel genitore una visione evolutiva della realtà e della persona e una continua tensione verso il futuro, per preparare le condizioni migliori per chi si sviluppa in modo così prepotente.

La pedagogia della crescita è una costante nell'agire dei genitori, trasmessa a quanti si mettono in situazione di apprendimento nei loro confronti, determina una concezione complessa e completa dell'individuo. Il cambiamento che avviene sotto i loro occhi e che essi favoriscono, non è solo fisico o solo spirituale: verificano nel figlio la dialettica tra lo sviluppo sociale e quello personale. Non possono prescindere da queste determinanti e nelle loro testimonianze abilitano chi li ascolta a considerare la persona nella sua interezza. La crescita non è lineare, non rispetta identità cronologiche, ma avviene per salti e per qualificazioni imprevedibili. Diventano consapevoli dell'eterocronia di ogni sviluppo, di come ogni evoluzione è diversa dall'altra e di come una delle caratteristiche di chi educa è anche saper attendere. La pedagogia della crescita propone uno esperimento scientifico in cui evidenziare continuità, ma soprattutto soggettività in ogni individuo. I genitori hanno l'occasione di sperimentare nei figli i risultati e le conseguenze delle loro azioni e diventano memoria storica in grado di documentare tappe di sviluppo.

La dignità dei genitori viene esaltata se il figlio è diversabile. Possono osservare una crescita con continue dissonanze che induce in loro consapevolezza di ricercatori. Lo testimoniano i racconti di queste vicende. Nell'introduzione al libro di Clara Claiborne Park, *Via dal nirvana. Vita con una figlia autistica*, Oliver Sacks scrive: "una narrazione che rivela la vita, la mente e il mondo di un autistico con una profondità e una ricchezza di particolari mai raggiunti prima". Le scienze umane rivendicano il massimo di oggettività derivato proprio dal massimo di condivisione. La ricerca qualitativa sottolinea il valore dell'indagine partecipata in cui il ricercatore diventa autore e protagonista di quanto descrive.

Pedagogia della speranza

Ogni individuo, alla nascita, pur avendo qualità e potenzialità proprie, si affida alla progettazione di un'umanità rappresentata dai genitori. Imprime al mondo una spinta verso il futuro che si traduce in un atteggiamento di speranza. La sua individualità si nutre delle aspettative che

l'evento ha creato nei familiari. La sua presenza è impegnativa: sono i genitori che devono costruire un progetto che proietti la persona nello spazio e nel tempo.

Le famiglie devono necessariamente praticare il valore della speranza per costruire le basi sulle quali impostare una vita futura. Si sostanzia nel progetto di vita che assume definizioni sempre più concrete. Per i genitori la speranza non è un valore astratto, viene affermata in tutte le scelte che compiono per conto del figlio. Possiede una dimensione prolungata nel tempo che permette di pensarlo adulto. La caratteristica evolutiva della vita non è una costruzione teorica, ma è determinata dalla presenza di un essere in continua trasformazione, la cui metamorfosi avviene sotto gli occhi del padre e della madre e può essere documentata al mondo. Ogni genitore viene sollecitato a credere in un futuro positivo. Ogni figlio è un atto concreto di speranza che, tramite i genitori, può arricchire tutti coloro che si accostano in modo rispettoso ai valori dell'educazione familiare.

Pedagogia della fiducia

Mentre la speranza si estende lungo l'arco del progetto di vita, la fiducia si realizza nella quotidianità dell'esistenza. Le grandi scelte, se non vengono sostenute, perdono la spinta propulsiva e si esauriscono. Il ruolo di genitore si esprime giorno dopo giorno e in ogni situazione deve porsi come punto di riferimento per il figlio. La personalità si forma gradatamente e si imposta su sicurezze determinate dalla condivisione. Le relazioni interfamiliari sono costituite da micro rapporti verificati momento dopo momento.

Ogni situazione è nuova per il piccolo d'uomo che la affronta sostenuto dall'esperienza di chi l'ha preceduto. Avventurarsi per vie sconosciute significa appoggiarsi alla fiducia di chi ha compiuto itinerari simili.

Viviamo in un periodo storico in cui la sfiducia appare generalizzata; la famiglia è costretta a reagire e a proporre con maggior impegno quello che non viene condiviso dalla collettività. È quindi una fonte di fiducia da riscoprire, forse appannata dai messaggi mediatici che cercano di negare l'impegno dei genitori.

Le difficoltà sono funzionali alla crescita e affrontarle permette al figlio di sviluppare competenze che costituiranno parte della sua personalità e gli daranno la possibilità di realizzare i suoi progetti. La fiducia nella capacità del figlio di superare gli ostacoli è determinante, gli attribuisce la forza necessaria per affrontarli in modo vincente.

Pedagogia dell'identità

Elemento fondante per l'affermazione della personalità è la consapevolezza della propria identità. Non è determinata da un carattere astratto e non è una qualità iscritta nei geni, quanto un prodotto sociale che si forma precipuamente in ambito familiare. L'identità di una persona deriva dall'accettazione e dall'amore col quale ognuno viene accolto fin dal momento della nascita. La considerazione che gli altri hanno di noi si trasmette e si trasforma in autostima.

Per ogni genitore il proprio figlio è il più bello del mondo e è giusto che sia così, altrimenti non ci sarebbe quella concentrazione di affetti che determina l'identità di ciascuno. Sentirsi una persona speciale, diversa da tutti gli altri, afferma la nostra individualità e ci rende sicuri. "Ogni scarrafone è bello a mamma sua", è l'atteggiamento spontaneo di chi è consapevole di aver dato vita a un essere irripetibile, la cui missione nel mondo non potrà essere compiuta da nessun altro. Questo senso di specificità viene trasmesso al figlio e costituisce una dote che promuoverà la sua autorealizzazione. È un valore prezioso per chi ha compiti edu-

cativi, perché permette di adattare gli strumenti pedagogici e di personalizzarli secondo le esigenze individuali.

Pedagogia della responsabilità

Nella propria carriera scolastica qualcuno si sarà sentito chiedere: "cosa ti hanno insegnato alle superiori?". La domanda si ripete via via fino ai gradi inferiori, per arrivare a livello dei genitori, i quali non possono girare l'interrogativo e si assumono la responsabilità della situazione.

In ogni società, anche la più strutturata e coesa, la famiglia viene considerata base dell'educazione dei figli e come tale responsabile. Come gli altri valori la responsabilità non è una scelta libera, ma fa parte della sua condizione.

Viene assunta in modo consapevole e diventa determinante per la dignità dei genitori. Sono punto di riferimento e non solo sostengono il peso del comportamento del figlio, ma sono interlocutori, ne rispondono a coloro che hanno a che fare con la loro prole. In questo senso costituiscono una agenzia educativa con la quale è possibile un dialogo, che diventa la pietra angolare sulla quale costruire un sistema relazionale sempre più articolato. Sono una maglia della rete di rapporti sulla quale può essere impostato un sistema educativo efficiente.

I valori pedagogici della speranza, della fiducia, della identità e della responsabilità appartengono a tutti i genitori in virtù dell'itinerario educativo che compiono nell'allevare i propri figli, tuttavia queste qualità non sempre vengono identificate e riconosciute.

È compito sociale programmare iniziative, in modo da utilizzare le competenze e i valori della famiglia, per realizzare uno scambio tra agenzie che promuovono la crescita dei figli con pari dignità e complementarità di intervento nel campo educativo.

Il buon funzionamento della società presuppone un patto educativo tra istituzioni e famiglia, una concertazione in cui ogni interlocutore viene riconosciuto dall'altro detentore di pari dignità pedagogica.

IV. Pedagogia dei Genitori: le azioni

Istituzioni educative che hanno forgiato l'uomo, accompagnandolo nella sua evoluzione, vengono oggi messe in discussione e accusate di essere in crisi o negative. Già la psicanalisi aveva considerato la famiglia causa di tutti i problemi, attualmente il riduzionismo biologico afferma che all'origine dei comportamenti vi è il codice genetico, al di là dell'influenza dell'ambiente familiare e sociale. Recentemente alcuni psicologi hanno dichiarato che le scelte dei ragazzi dipendono solo dall'interazione con i coetanei. A questo si aggiunge l'influenza dei media che, per ottenere maggior attenzione da parte del pubblico, riportano con grande risalto drammi familiari, sostenendo implicitamente che si tratta della regola e non dell'eccezione. Chi osserva attentamente la realtà quotidiana, analizzandola con i propri occhi, ponendosi come ricercatore sociale nel micro ambiente, può rilevare che mai prima d'ora vi è stato un simile collegamento e un'attenzione dei genitori nei confronti dei figli. Quello che viene meno è il sostegno, sia quello istituzionale, per lo smantellamento del welfare state, che quello informale, costituito dalla rete dei rapporti interfamiliari e dalle relazioni di prossimità.

Nonostante le condizioni difficili la famiglia continua a fare il proprio dovere. Possiamo riconoscere questo impegno ponendoci all'ascolto e interpellandola sulle situazioni che vive. La ricerca sociologica insegna che solo la quotidianità dei rapporti e la condivisione permettono di farci un'idea su quanto avviene a livello sociale.

I media oggi impediscono di vedere la realtà in modo oggettivo, in particolare la televisione propone situazioni virtuali di cui non siamo in grado di verificare l'obiettività e l'autenticità. La ricerca qualitativa suggerisce di aprire gli occhi e di iniziare a interagire direttamente con quelli che ci circondano, partecipando alle loro vicende. Possiamo così ascoltare nonni, genitori e figli, chiedere le loro storie. È la pedagogia della curiosità e dell'interesse per gli altri che fa scoprire tesori di umanità che ci indirizzano nella nostra professione, aiutandoci a sperare nel futuro, grazie alle testimonianze raccolte.

È un lento lavoro di prossimità interpellare le famiglie e raccogliere i loro itinerari educativi, significa intessere una rete di rapporti, impostare le relazioni in profondità, spezzando la spirale che ci vuole intenti solo alla produzione e al consumo.

Il Progetto

Per valorizzare i percorsi educativi dei genitori, in modo da renderli maggiormente consapevoli delle loro competenze e per proporre agli operatori sociali, che si occupano di rapporti umani, le risorse che la famiglia è in grado di mettere in campo, a Torino è stato elaborato e realizzato un progetto denominato "Pedagogia dei Genitori", le cui azioni fondamentali sono:

1. raccolta, pubblicazione e diffusione degli itinerari educativi compiuti dai genitori;
2. corsi di formazione tenuti da genitori attraverso le narrazioni dei loro percorsi educativi, per coloro che si occupano professionalmente di rapporti umani: insegnanti, medici, giudici, educatori, assistenti sociali, ecc.;
3. organizzazione di convegni e seminari per validare e diffondere la metodologia di Pedagogia dei Genitori.

I percorsi educativi

Ogni rapporto educativo è un dialogo, all'interno del quale si svolge il percorso di una vita. La narrazione è specifica dell'educazione e della genitorialità. L'evoluzione di una persona non si svolge in base a principi astratti, ma attraverso vicende che ne determinano lo sviluppo.

I genitori non hanno principi generali da esporre, quanto la realizzazione di un itinerario. È la condivisione della quotidianità di chi testimonia, momento per momento, la propria presenza vigile e attenta. Determinante è la visione evolutiva che essi hanno, poiché presentano l'itinerario educativo, analizzandolo nell'arco del tempo.

Raccogliere le testimonianze dei genitori significa riproporre l'unicità e il valore di ogni vita. Considerarla nel suo fluire e analizzare i momenti chiave che hanno causato cambiamenti e sviluppi. Il modello metodologico è contenuto nelle pagine de *L'anello forte* di Nuto Revelli. Egli ha particolare empatia per le persone che incontra, condividendo con loro le ragioni del suo invito a raccontare. Diventano coautori e partecipano in prima persona all'opera di educazione collettiva costituita dalla pubblicazione e dalla diffusione delle loro biografie.

La raccolta delle testimonianze diventa uno strumento di valorizzazione degli apporti educativi e della funzione insostituibile dei genitori. Sollecitati a analizzare le difficoltà affrontate e le scelte compiute, si riappropriano di competenze non sempre riconosciute a livello sociale. Arricchiscono la loro soggettività e scoprono risorse di cui non erano consapevoli.

Gli itinerari educativi non vengono ottenuti tramite questionari, ma si chiede ai genitori di raccontare secondo la loro logica, incoraggiandoli e rispettandoli. Chi raccoglie tali biografie acquista nuove e maggiori capacità, documentando l'impegno dal quale dipende lo sviluppo di una persona. Le narrazioni non sono sottoposte a interpretazione e viene divulgato solo quanto i genitori decidono.

Publicare i percorsi educativi che le famiglie compiono con i loro figli significa farle partecipare di una crescita collettiva. Le testimonianze diventano paradigma per l'impegno di tutti e motivo di speranza per coloro che si occupano di rapporti umani. Il loro valore consiste nella specificità di un percorso, nella consapevolezza che le sfide narrate sono state realmente affrontate. Queste situazioni coinvolgono e stimolano a ulteriore impegno, dimostrano che l'educazione è possibile, anche in periodi in cui viene dissuasa o negata. Ogni operatore sociale si rende conto di aver a che fare con genitori dotati di esperienze e competenze guadagnate sul campo, con i quali è possibile stipulare un'alleanza.

Diffondere le narrazioni dei genitori presuppone scelte specifiche tali da validare il loro contenuto. Non possono essere proposte in modo generico, come semplici racconti, occorre sottolinearne il valore formativo, inquadrarne la diffusione nei termini di dignità scientifica che loro compete. Vengono studiati canali che sensibilizzino su queste narrazioni gli ambiti istituzionali in cui vi sono responsabilità riguardanti i rapporti umani: più degli altri hanno bisogno di riconoscere le competenze educative dei genitori, utilizzarle, stringendo un patto educativo.

"Handicap e Scuola", rivista a diffusione nazionale, propone da tempo una rubrica "Pedagogia dei genitori" in cui accoglie le narrazioni dei genitori come strumento di formazione. Diffondere queste narrazioni è creare controinformazione nei confronti della pubblicistica attuale che spesso nega i valori della genitorialità. Vuol dire creare un'opinione pubblica, una coscienza sociale in grado di cercare e accogliere i valori di crescita proposti dai genitori. Significa trovare strumenti mediatici, in particolare televisivi, che sappiano incontrare una platea di cittadini consapevoli. Si tratta di un compito impegnativo e delicato in cui è chiaro che non vengono dati in pasto all'opinione pubblica racconti sensazionali, quanto testimonianze della dignità della famiglia.

La formazione

Le testimonianze, oltre a essere pubblicate e diffuse, vengono utilizzate come momento di formazione. I genitori sono esperti in campo educativo, per aver risposto alle sfide e alle difficoltà che ogni crescita comporta. Aver compiuto in prima persona scelte, assumendone la responsabilità, conferisce loro dignità e autorevolezza di formatori.

Ascoltare le narrazioni risveglia la dimensione genitoriale e determina le condizioni migliori per l'educazione: la condivisione e l'empatia. Il fatto che un genitore abbia la forza di testimoniare le proprie vicende per portare un contributo alla comprensione umana degli operatori sociali è sempre di forte impatto e si imprime nella coscienza dei partecipanti alla formazione.

Dalle narrazioni emerge la specificità di ogni individuo e gli strumenti da utilizzare per la sua crescita. Ogni racconto è la storia di una evoluzione, pur attraverso le difficoltà che la vita comporta. Evidenzia la socialità che costituisce la storia di una persona, i rapporti che hanno determinato la sua umanità. Vengono trasmessi i valori praticati dalla famiglia: la pedagogia della speranza, della fiducia, dell'identità e della responsabilità.

I genitori che si propongono come formatori sono consapevoli dell'importanza del compito e della dignità della loro funzione. Presentano l'impegno necessario per la crescita del figlio. Gli interventi non sono rivendicazioni, vi sono altri luoghi per esporre richieste. Offrono loro stessi e le loro vicende come testimonianza e proposta di collaborazione. All'interesse e alla partecipazione si aggiunge in chi ascolta la sicurezza e la consapevolezza di non essere soli nel proprio impegno educativo, ma di poter contare su agenti sociali con specifiche competenze.

La validazione

Le narrazioni dei genitori non possono essere presentate in ambito formativo senza un quadro epistemologico, rischierebbero di essere ascoltate come sfoghi. Si tratta di evidenziare la validità scientifica che ogni percorso e narrazione genitoriale possiede.

Scienze come l'antropologia, la pedagogia, la filosofia, la neurologia e la sociologia esaminano il valore delle testimonianze dei genitori, la loro efficacia formativa, analizzandone contesti e specificità. L'antropologia valorizza le diverse culture che non vengono identificate da racconti generali, quanto dai percorsi dei singoli. Ognuno possiede una storia che non va considerata in modo distaccato, ma secondo canoni di partecipazione. La pedagogia analizza i momenti concreti attraverso i quali avviene un'educazione, anche se è praticata in modo non formale. La filosofia valorizza l'unicità della persona e la dignità dei suoi compiti. La neurologia riconosce il valore delle azioni quotidiane di formazione che contribuiscono allo sviluppo delle funzioni mentali superiori. La sociologia raccoglie le storie di vita che si inseriscono e determinano il contesto più ampio della storia sociale. La didattica riconosce i concetti scientifici indotti dalla mediazione formalizzata della scuola e i concetti quotidiani impostati dalla mediazione familiare.

Convegni e seminari sulla Pedagogia dei Genitori sono funzionali alla costruzione di un quadro scientifico che dia validità alle competenze educative della famiglia espresse dalle narrazioni. I principi enunciati devono servire a tradurre in termini formalizzati il sapere dei genitori, strumento di arricchimento per quanti si impegnano nelle professioni riguardanti i rapporti umani.

V. Genitori più degli altri: le famiglie con figli in situazioni di handicap

Nella scuola italiana si è innescato un processo che lentamente modifica le metodologie educative didattiche e il modo di considerare l'evoluzione cognitiva e comportamentale dei giovani. L'integrazione scolastica degli allievi in situazione di handicap coinvolge a livello nazionale una classe su tre.

Un fattore significativo è costituito dall'attività dei genitori che, riunendosi in associazioni e alleandosi con gli enti locali, hanno ottenuto una legislazione che pone l'Italia all'avanguardia nel mondo. La normativa è un punto di partenza: l'impegno dei genitori, assieme ai docenti, è mettere in grado la scuola di attuare quotidianamente la pratica dell'integrazione nelle classi comuni degli istituti di ogni ordine e grado.

La normativa pone le premesse per un patto educativo che riguarda la presenza della famiglia nella scuola. Spesso la sua partecipazione avviene solo in ambito burocratico, non viene valorizzata la dignità educativa, che la pone in grado di essere interlocutrice degli insegnanti. La legge 104/92 prevede la loro presenza a fianco dei docenti in organismi sempre più articolati, dal livello di classe a quello nazionale.

La famiglia è presente nel gruppo tecnico, che redige il *Profilo Dinamico Funzionale* e il *Piano Educativo Individualizzato*, documenti che hanno valore solo se vi è la collaborazione e la ratifica dei genitori. La legge sancisce non solo la competenza specifica riguardante il figlio, chiamandoli a partecipare alla programmazione degli interventi individualizzati, ma ne riconosce i compiti di consulenza, assieme a insegnanti, curanti e rappresentanti degli studenti per le superiori, nel Gruppo di studio e di lavoro di circolo o istituto, che deve favorire la cultura dell'integrazione e coinvolgere tutte le componenti scolastiche. Nel Gruppo di lavoro interistituzionale e provinciale e nell'Osservatorio nazionale le associazioni di famiglie contribuiscono alla elaborazione di piani di programmazione.

Il valore paradigmatico di tale partecipazione deriva dal fatto che non sono genitori speciali con capacità eccezionali, quanto persone che condizioni particolari hanno messo in grado di svolgere compiti e attività che tutti i genitori in futuro dovranno affrontare. Per attuare l'integrazione scolastica dei figli hanno dovuto conoscere le leggi, chiederne l'applicazione, seguire costantemente gli itinerari nuovi e diversi che la scuola compie per garantire in modo efficace il diritto di tutti allo studio.

Non sono persone oppresse dalla disperazione, come sembrano far credere talvolta gli 'esperti', quando parlano di "elaborazione del lutto". Affrontano oggettive difficoltà che fortificano la loro genitorialità; il quotidiano superamento di ostacoli li mette in grado di essere alleati di tutti i genitori che intraprendono con impegno il loro compito. Con efficace metafora una madre spiega di essersi trovata nelle stesse condizioni di un viaggiatore che, dovendo partire per i paesi caldi, si è provveduto di vestiti leggeri e ha studiato con cura la configurazione geografica, gli itinerari, ecc. All'arrivo si rende conto di essere in un paese completamente diverso da quello pensato. Dopo alcuni attimi di sconcerto, deve rifare il corredo, studiare la nuova situazione e riprogettare i percorsi.

Questa condizione rafforza in loro le qualità che ogni famiglia possiede: la pedagogia della speranza, dell'identità, della responsabilità e della fiducia: il corredo valoriale proprio di ogni genitore. La dissonanza cognitiva determinata dal dover scegliere strade nuove produce nuove competenze che riconfermano la dignità dei genitori, di ogni genitore.

I loro percorsi educativi dimostrano che manuali o ricerche teoriche danno indicazioni generiche, mentre è necessario fondare sulla conoscenza diretta di ogni figlio. Il loro essere genitori di bimbi in difficoltà li mette a confronto con esperti di ogni tipo e li fa diventare ricercatori in campo non solo educativo. Sperimentano l'astrazione e la crudezza di diagnosi che spesso non lasciano speranza e devono rafforzare la loro fiducia quando le indicazioni non lasciano vie di uscita. Di fronte a affermazioni quali: "suo figlio è una pietra..., è una pianta..., non sarà mai in grado di...", dopo il primo momento di smarrimento, riprendono il cammino. La speranza e la fiducia nel figlio permettono di conseguire risultati che gli esperti non avrebbero mai immaginato.

Sono consapevoli di raggiungere la meta se sostenuti dalla solidarietà e dalla collaborazione di tutti. Sanno che solo una rete sociale è in grado di promuovere l'integrazione dei loro ragazzi e lottano per costruire legami di solidarietà. La cooperazione che rivendicano diventa modello per tutti i genitori. La famiglia nucleare che alleva il proprio figlio in una condizione di solitudine urbana ha la necessità di costruire reti di genitorialità diffusa, analoghe a quelle che una situazione di emergenza rende necessarie alla famiglia con figli diversabili. L'eccezione diventa la regola.

Per farsi ascoltare e rivendicare i diritti dei figli la famiglia deve imporre la propria dignità agli esperti, convincerli dell'efficacia delle proprie aspettative e dimostrare che le sue attese, troppo spesso giudicate pretese, valorizzano la professionalità e le competenze dei professionisti. Di fronte all'evidenza dell'handicap i genitori rivendicano la sostanziale integrità del figlio. Quando gli esperti accettano di allearsi con loro, i risultati sono eclatanti, addirittura miracolosi. Lo scopriamo leggendo le autobiografie di persone diversabili, come Claudio Imprudente, Christopher Brown o Christopher Nolan, definiti irrecuperabili.

Quando si formula una diagnosi di handicap spesso avviene quella che Vygotskij chiama una "lussazione sociale", sia per il figlio che per i genitori. La società dovrebbe stringersi accanto a chi soffre o ha problemi; in pratica si assiste al diradarsi delle amicizie, quando non si fa il vuoto. Diventa necessario ricostruire un'identità sociale funzionale alla crescita. I genitori con figli in situazione di handicap diventano abili nel tessere rapporti e nel costruire reti sociali.

Le caratteristiche di Pedagogia dei Genitori vengono esaltate nelle famiglie in cui vi è un figlio diversabile. Pensiamo a quali responsabilità un genitore assume quando deve decidere se far operare o meno il figlio, se seguire un particolare protocollo medico, piuttosto che un altro. Anche l'identità attribuita al figlio è più marcata, devono andare oltre le categorizzazioni. A scuola spesso entra un down, un cieco, un sordo, un autistico... In famiglia è presente Mario, Francesca, Giuseppe, ecc.

Chiamatemi per nome è l'appello che un papà ha scritto pensando alla sua bimba.

Chiamatemi per nome.

Non voglio più essere conosciuta per ciò che non ho,
ma per quello che sono: una persona come tante altre.

Chiamatemi per nome.

Anch'io ho un volto, un sorriso, un pianto,
una gioia da condividere.

Anch'io ho pensieri, fantasia, voglia di volare.

Chiamatemi per nome.

Non più portatrice di handicap, disabile,
handicappata, cieca, sorda, cerebrolesa, spastica,
tetraplegica.

Forse usate chiamare gli altri:

"portatore di occhi castani" oppure "inabile a cantare"?
o ancora: "miope e presbite"?

Per favore. Abbiate il coraggio della novità.

Abbiate occhi nuovi per scoprire che, prima di tutto, io "sono".

Chiamatemi per nome.



Lisa Barbi

CAPITOLO 1 Io ti racconto

Io ti racconto

Vorrei raccontarti di Lei. Raccontarti di Noi: di quello che siamo
e di quello che proviamo.

Raccontarti delle preoccupazioni, delle ansie ed, infine,
della gioia provata quando l'abbiamo accolta.

Vorrei trasmetterti questa nostra voglia,
questa consapevole, testarda volontà di scommettere su di Lei,
sulle sue capacità, sul suo essere "presente"
in ogni momento di vita quotidiana.

Vorrei che tu scoprissi di Lei il sorriso per ogni conquista e raccontarti
di quanto è felice quando incontra i suoi compagni di scuola o i suoi amici.

Io ti racconto di Lei e di Noi.

Non è facile racchiudere nelle parole l'ascolto e la condivisione di vissuti
ma è possibile scoprire la ricchezza di un mondo sconosciuto,
che ci apre a nuovi orizzonti.

Testimonianza di Marianna (mamma di Stefano)

Ho avuto modo di partecipare a molti incontri del Progetto "Pedagogia dei Genitori". Alcuni nelle scuole, con insegnanti e genitori, uno nelle classi direttamente con gli allievi, altri ancora sotto forma di corso di aggiornamento per insegnanti. Inoltre ho partecipato a due presentazioni del libro *Progetto Pedagogia dei Genitori* di Zucchi e Moletto, che contiene la testimonianza che ho scritto su mio figlio Stefano. Il primo di questi incontri si è svolto due anni fa, presso la manifestazione "Ability" al Centro Lingotto di Torino; il secondo, alcuni mesi fa, alla Biblioteca Pedagogica del Comune di Torino. In questo incontro erano presenti molti docenti, alcuni che già conoscevo perché mie amiche, una era stata l'insegnante di Stefano nella scuola materna, e forse non si aspettava di vedermi in quel frangente. Erano presenti le autorità, nella persona dell'Assessore all'Istruzione del Comune di Torino, la dott.ssa Pozzi e il professor Ferrarotti, molto conosciuto nell'ambito della scuola torinese, per molti anni responsabile pedagogico della città.

Noi genitori chiamati, a raccontare la nostra esperienza dalla parte della cattedra, andiamo a questi incontri sempre con una certa apprensione e emozione.

Fin dal giorno prima preparo a casa uno scritto anche breve su quello che dovrò dire; a volte in auto ripasso la parte ad alta voce, immaginando di essere già davanti all'uditorio. Questo accorgimento mi rassicura un poco, per evitare il famoso "panico da palcoscenico". Ho notato che molte volte si parla a braccio, noi mamme, specialmente, ci scopriamo bravissime a parlare dei nostri figli disabili, e questo naturalmente si riscontra anche nei genitori di bambini "normodotati". Ancora di più se abbiamo di fronte un pubblico attento e partecipe come normalmente troviamo. Dopo un primo momento di timidezza, ci sciogliamo e a volte è difficile chiudere il discorso. Spesso poi mi ritrovo a casa a pensare che avrei potuto dire ancora molte cose.

Dal momento in cui entro nella sala dove si svolge la riunione, le facce che mi si parano davanti sembrano sulle prime fredde o addirittura ostili. Forse perché sono estranei o forse perché ho l'impressione che le insegnanti abbiano sempre un po' di paura di quello che possano dire i genitori di ragazzi disabili, paura di essere in qualche modo giudicate o rimproverate.

Con il proseguire dell'incontro, dopo un'introduzione e la presentazione del prof. Zucchi e della prof.ssa Moletto, l'ambiente come d'incanto si sgela e il pubblico comincia a partecipare, i visi si rilassano. Sembra quasi che molti di loro, attendessero, in un certo modo, che li interpellassimo, che facessimo sentire la nostra voce, si crea un ambiente di empatia: è come se tra insegnanti e genitori parlassimo poi la stessa lingua, quella del bene dei nostri figli. Non ci dimentichiamo che anche gli insegnanti sono genitori, a volte anche loro con problemi nella crescita dei loro bambini.

È successo, in uno degli ultimi incontri presso una scuola, a cui ho partecipato, alla presenza di genitori e insegnanti, che mi sia commossa e abbia dovuto sospendere la lettura delle parole scritte da mio figlio maggiore su Stefano. Alzando lo sguardo ho notato che molti nella sala piangevano ed erano molto scossi, non so se per quello che stavo leggendo o per solidarietà con me che mi ero emozionata.

Da un lato mi ha fatto piacere constatare che comunque la gente non è poi sempre così fredda e distaccata come la si dipinge, anche in una grande città del nord come Torino, ma sa starci vicino con partecipazione e solidarietà.

La scorsa settimana sono andata con un'altra mamma a parlare in una classe di una scuola media di Collegno, città vicino a Torino. I ragazzi avevano la stessa età di mio figlio più grande; mi aspettavo che fossero molto più caciaroni e distratti, da come gli insegnanti riferiscono il loro comportamento in classe.

In quella classe c'era un ragazzo down, in situazione di handicap abbastanza grave, a mio giudizio.

Ebbene dopo aver parlato noi mamme e Mario, studente universitario cieco, notammo che il ragazzo down si mostrava molto agitato, allora la prof.ssa Moletto lo chiamò e gli chiese se voleva parlare anche lui; a questo punto iniziò a parlare con un borbottio che nessuno intendeva, ma dai gesti che faceva si capì che stava raccontando anche lui la sua esperienza: andava a cavallo e a nuoto. I compagni intanto stavano tutti zitti ad ascoltare. Alla fine del discorso tutti gli abbiamo fatto un bell'applauso.

È stata molto brava Mirella, mamma di una ragazzina down, a spiegare agli alunni come sia importante che stiano molto vicini al loro compagno diversabile, sottolineando che le cose da loro insegnate, vengono recepite e apprezzate molto di più. Perché quello di cui hanno bisogno è soprattutto l'affetto dei compagni.

Penso che le due ore di dialogo portino i loro frutti, poiché sono sicura che i ragazzini queste cose le capiscono meglio degli adulti; tornando a casa molti di loro ripensano alle parole che hanno sentito in classe al mattino. Bisogna solo parlargliene e, se finora non gli si è mai spiegato il problema, hanno più difficoltà. Ci è sembrata una classe poco aperta a questo problema, in quanto molti dissero che non avevano mai avuto molti rapporti con il loro compagno, facevano fatica a comunicare con lui e non capivano il significato della parola 'diversabile'.

Se i ragazzi a scuola non sono sensibilizzati dagli insegnanti, e a casa dai loro genitori, non possono di punto in bianco capire l'argomento. Facciamo anche noi genitori fatica a comprendere in cosa può veramente essere diversamente abile nostro figlio ora! Non possiamo abbandonare la speranza che migliori: proveremo e riproveremo tutte le terapie e strategie che potranno essergli utili, spendendo soldi, tempo e energie, finché non troveremo la via giusta. Questa è la differenza tra la negatività e il pessimismo di molti esperti e la "Pedagogia dei Genitori".

Vorrei raccontare come si sono svolti gli incontri nella scuola di mio figlio Stefano. Già l'anno scorso, con l'aiuto del Comitato per l'integrazione scolastica, abbiamo fatto un corso di aggiornamento per insegnanti e genitori. Il corso si è svolto in tre incontri, il primo di presentazione del progetto, il secondo sulla legislazione in materia di integrazione, il terzo con la partecipazione dei genitori del Comitato che hanno raccontato la loro esperienza.

Devo ringraziare questi genitori: erano davvero tanti, e sono stati apprezzatissimi dalle insegnanti, che hanno richiesto che ci si trovasse ancora altre volte. Le insegnanti erano davvero molte e molto interessate. Quest'anno abbiamo proposto attraverso il Gruppo di studio e di lavoro per l'integrazione d'Istituto i progetti per l'anno del diversabile. È stata scelta l'iniziativa "Io ti racconto".

La scorsa settimana ci si è ritrovati noi genitori con le insegnanti e i professori Zucchi e Moletto, per fare il punto sulla situazione del progetto. Siamo rimasti molto stupiti di ritrovare

le maestre con tutto il materiale pronto e rilegato. I compagni hanno raccontato, sia Stefano che un altro bambino diversabile della scuola, con poesie, disegni e racconti. È un lavoro utile a tutti: le insegnanti stesse hanno confessato che hanno scoperto cose che non immaginavano neppure. Ad esempio un compagno di Stefano ha scritto che, a differenza di loro che scrivono e leggono, Stefano fa i suoi compiti con le mani, in quanto usa il metodo della comunicazione facilitata., e perciò non parlando, indica con le mani le immagini che gli vengono richieste.

Un'altra esperienza interessante l'ho fatta nella scuola "Perotti" di Torino, dove ci siamo incontrati due volte con un folto gruppo di insegnanti, genitori di diversabili e non. In questi due incontri mi ha molto impressionato la partecipazione dei genitori, raffrontandola a quella degli incontri svoltosi nella scuola di Stefano, dove di genitori se ne sono visti pochi.

Un'ultima considerazione: quando noi genitori parliamo ad altri genitori di disabili, dobbiamo, secondo me, stare attenti a non creare sensi di colpa in chi ci sta ascoltando. Quando raccontiamo la nostra esperienza non dobbiamo esaltare troppo le nostre capacità, anche noi come tutti i genitori sbagliamo, a volte, nell'educazione dei figli, e la nostra ricetta non può essere valida per tutti, perché ogni bimbo è un caso a se stante. Sta al genitore che ascolta utilizzare a proprio vantaggio la nostra esperienza, ma non dobbiamo proporci come modello di "genitori perfetti". È giusto sottolineare caldamente i successi ottenuti con i nostri figli, perché dobbiamo sempre pensare in positivo e non lasciarsi abbattere dagli insuccessi. È anche umano lasciarsi andare a sfoghi legittimi e amari sulle difficoltà intraprese, e sulle inefficienze riscontrate, perché è giusto che si sappia quanto sia duro e difficile, a volte, il mestiere di genitore, soprattutto di un ragazzo diversabile.

Testimonianza di Edi (mamma di Andrea)

La mia storia, la nostra storia

Vorrei raccontarvi un piccolo episodio che mi è accaduto di recente. Lo scorso agosto mio marito Enrico ed io siamo stati invitati in Trentino a parlare della Pedagogia dei Genitori in occasione della settimana delle famiglie appartenenti all'associazione "X fragile". Appena arrivati Enrico ha realizzato di aver dimenticato il numero di cellulare dell'organizzatrice e, come abbiamo scoperto in seguito, lei il nostro! Sapevamo solo di doverci recare a Trodena, non sapevamo nient'altro sul luogo della riunione. La mattina siamo andati là al grido "Trodena è un paesino, il posto lo troveremo!". A prima vista niente di ovvio, così abbiamo deciso di andare a chiedere in chiesa. C'erano due anziane signore, una in disparte a pregare, l'altra a ripulire l'acquasantiera. Vado da lei e chiedo se sa di una riunione dell'associazione "X fragile" (pensando che magari poteva aver visto dei manifesti in giro). "X cosa?" mi ha risposto. Ho riformulato la domanda: "Una riunione di famiglie con bambini disabili. Sa dove può essere?". Niente. Rivolgendosi in tedesco all'altra signora ha chiesto aiuto. Nessuna idea. Il suggerimento era di chiedere in Comune oppure, meglio ancora, alla mamma di una bambina disabile: la mamma era sempre informatissima su tutte le iniziative del genere. Ero un po' scoraggiata, eravamo già in ritardo e prevedevo di dover passare il resto della mattinata solo per cercare di scoprire dove andare. Ho dato fondo a tutte le mie risorse ed ho cercato di cambiare completamente angolazione. Ho chiesto alle signore: "Conoscete un albergo auto-gestito capace di ospitare trenta famiglie con bambini?". Improvvisa illuminazione: la 'casa' in questione era proprio dietro l'angolo e, a pensarci bene, la signora aveva visto in realtà un grosso gruppo di famiglie girellare per il paese la sera prima, sì, con tanti bambini, ma... quelli non erano mica disabili! Non è per niente facile capirsi! Però alla fine ero contenta perché ero riuscita a trovare la 'chiave' per comunicare.

Ecco, una 'chiave' per comunicare, la narrazione per me ha rappresentato proprio questo. Per tre anni mi sono trovata a parlare invano con le insegnanti di Andrea, e analogamente con altre persone (allenatori sportivi, operatori dei campi estivi, scout) che via via abbiamo incontrato sul nostro percorso. Era evidente a tutti che io e mio marito non ci accontentavamo facilmente, cercavamo per Andrea un'inclusione di qualità. Noi offrivamo collaborazione ma in cambio volevamo più che qualcosa. Sento di aver parlato tanto in questi anni, cercando di segnalare meglio che potevo le necessità e le esigenze di Andrea, ho fatto precise richieste, ho cercato di dare consigli, ma troppo spesso mi è sembrato di aver parlato invano. E più passava il tempo più mi sentivo cadere in un buco nero e profondo, stavo male, ero depressa e scoraggiata.

Enrico mi è stato sempre vicino e mi ha sopportato attingendo ad una fonte inesauribile di pazienza, ma in fondo anche lui era coinvolto, non era contento e non aveva grandi risposte pratiche per gli altri, salvo sciorinare le sue migliori doti di comunicazione soprattutto in situazioni di emergenza. In pratica, nei miei momenti peggiori mandavo lui a parlare con le maestre, anche se poi alla fin fine tutti volevano la mamma, la figura tradizionalmente destinata alla cura filiale (è una maniera gentile per dire che i papà fanno ancora molta paura!). Insomma, vere soluzioni non riuscivamo a trovarle. Soprattutto con la scuola avevo la sensazione che fosse cresciuta una barriera invalicabile e, ogni volta che dovevo varcare quella soglia, mi sentivo molto a disagio. Nel frattempo erano iniziati i nostri contatti con Riziero Zucchi e Augusta Moletto, che si erano presto concretizzati in un progetto europeo su "La Pedagogia dei

Genitori". Io non conoscevo ancora Riziero, ma ci sentivamo spesso per telefono per motivi di collaborazione. E così sono iniziati con lui i miei sfoghi personali. Lui mi trasmetteva tutta la sua carica positiva, ma io non riuscivo a sfruttarla. Mi incoraggiava a scrivere, a raccontare le mie esperienze, mi diceva che sarebbero state un prezioso strumento per la formazione degli insegnanti e dei tecnici. Ma io non riuscivo neppure lontanamente a capirne l'importanza. E poi sentivo che se avessi scritto sarebbero uscite da me solo rabbia ed amarezza, non certo messaggi molto proficui per i lettori di qualsivoglia estrazione. Mi ci sono voluti tre anni, durante i quali Riziero non si è davvero perso d'animo ed ha continuato ad incoraggiarmi a portare la mia testimonianza, tre lunghi anni prima di sentire dentro di me quel magico 'click'. Un giorno mentre facevo le mie faccende di casa e lasciavo correre i miei pensieri (e chi si occupa di lavori domestici mi capirà bene!) ho provato ad ascoltare questi miei pensieri. Erano un turbine di domande, che si affollavano una sull'altra. Ho capito che era giusto abbandonare le mie inibizioni e le mie reticenze nell'uso di carta e penna e fissare questi pensieri e così è nata la mia prima narrazione *La scuola? Un punto di domanda* (in "Handicap&Scuola", n. 111, settembre-ottobre 2003, pp. 14-15). L'ho scritta di getto, in pochi minuti. Poi, non so neppure io come, l'ho data alle maestre da leggere. Forse avevo percepito da parte loro uno spiraglio, forse mi ero liberata di un peso ed il mio cambiamento di atteggiamento era stato recepito e ben accettato, non so. Comunque l'ho fatto e basta. Uscendo dalla classe ho pensato "Ma cosa ho fatto?", consapevole di quanto alcune delle cose scritte in quelle poche righe fossero 'dure' da accettare. Confesso il mio terrore a rimettere piede in classe il giorno dopo: le maestre mi hanno ringraziato per averle rese partecipi di pensieri così personali. Ma non solo, mi sono sentita finalmente ascoltata e considerata come persona e non solo come 'mammarmompiscatole'. Prima delle riunioni del GLIC¹ (da me tanto odiate perché sempre solo fatte di formalità) hanno cominciato a dirmi "Scusa Edi ma ci vuole anche questo e scusa se descriviamo la situazione anche un po' peggio di quella che è, ma sai, se non facciamo così non otteniamo niente. Però non farti venire gli attacchi di colite, va bene?". Ci voleva tanto a dire una frase così semplice ma per me così piena di rispetto?

Incoraggiata da questa prima esperienza narrativa ho continuato a scrivere con sempre maggior entusiasmo e cercando di esprimere i miei pensieri in modo sempre più positivo e costruttivo. Nell'ambito del progetto della Pedagogia dei Genitori abbiamo preparato una piccola raccolta di narrazioni che è stata distribuita anche ai genitori della classe di Andrea, perché i bambini avevano contribuito con i loro disegni alla grafica del volumetto. Sono stata colpita da alcuni dei genitori che mi hanno fermata per strada dicendomi che avevano apprezzato molto il coraggio dimostrato nel mettermi in gioco e confessandomi con molta semplicità ed umiltà che per loro era stato molto utile leggere le mie cose per imparare a conoscerci di più e scoprire aspetti di noi che non avrebbero immaginato.

Qualcuno potrebbe pensare che questa nostra esperienza con la scuola sia stata un caso isolato, ma una risposta simile l'abbiamo avuta anche con gli scout. L'interazione fra noi genitori ed i capi è stata stentata e sofferta per un po'. Non che sia successo niente di particolare ma sentivo che le cose non andavano come avrei voluto io. Percepivo un certo disagio sia da parte di Andrea, che dopo gli incontri appariva inspiegabilmente stanco e teso, che da parte dei capi, chiaramente insoddisfatti di come andavano le cose. Poi per pura combinazione hanno letto una mia narrazione sull'argomento (*Andrea è sempre allegro. Un'esperienza, insperatamente,*

¹ Gruppo di Lavoro Interistituzionale sul Caso.

positiva nel Gruppo Scout, in “Handicap&Scuola”, n. 119, gennaio-febbraio 2005, pp. 19-20) nella quale, nonostante il titolo estremamente positivo, esprimevo pensieri e dubbi personali in maniera piuttosto diretta. Eppure dopo questa lettura il loro atteggiamento è cambiato: io non sapevo neppure che l'avessero letta e già avevo visto degli sguardi diversi, non so dire come, ma sicuramente più distesi e più sereni, mi sono vista guardata in modo diverso.

Da allora si è instaurata iniziata una vera collaborazione con noi genitori, senza bisogno di troppi suggerimenti hanno cominciato ad escogitare strategie lavorando con grande entusiasmo, hanno consultato il sito web di Andrea, si sono aperti al dialogo con noi, confidandoci i loro pensieri, i loro dubbi, i loro limiti, dicendoci quanto era stato importante vedere le foto di Andrea da piccolo, vederlo crescere, conoscere la sua storia. Hanno imparato che aver avuto precedenti esperienze con un altro ragazzo down non era servito a molto perché ognuno di loro è una persona con caratteristiche e bisogni diversi. Avevano scoperto la persona che è in Andrea.

Questi sono solo alcuni stralci della mia esperienza con la narrazione, di quanto sono stata ricambiata per aver vinto le mie reticenze. E, cosa ancora più importante, la mia storia è diventata la nostra storia: altre persone, un maestro, l'assistente scolastico, i capi scout, sono state contagiate ed hanno cominciato a raccontarsi. È diventato un coro a più voci, bello, semplice, genuino come un campo pieno di fiori selvatici, dove tutti sono liberi di godere di profumi e colori e seminare con generosità per mantenere questa ricchezza viva nel tempo. Ma anche nei più bei prati, quando viene l'inverno i fiori spariscono, i colori si spengono, l'erba perde vigore. Allora occorre prepararsi per la primavera. Anche nel nostro cammino ci sono inverni e improvvisamente tutto sembra privo di vita e quello che abbiamo seminato sembra sparire e sentiamo solo freddo e vuoto. Allora bisogna ricominciare, bisogna riseminare e saper aspettare che spuntino le prime gemme. E noi genitori troviamo sempre la forza di ricominciare.

Testimonianza di Roberta (mamma di Matteo)

Io sono la mamma di Matteo, 15 anni, e di Giorgia 17. Entrambi sono nati perfettamente sani e bellissimi e per me fu una gioia immensa. Ero la madre più felice del mondo e assaporavo a fondo quella felicità perché, in verità, nella mia vita c'erano già stati momenti brutti causati dalla precoce perdita di un fratello a causa di quella che era stata diagnosticata come un'encefalite. Vedere, quindi, i miei figli nascere e cominciare a crescere perfettamente in salute era veramente una grande felicità. La nostra serenità era tale che, ad un certo punto, con mio marito decidemmo di condividere questa fortuna con altri due bambini che prendemmo in affidamento.

Tutto è proceduto nel migliore dei modi fino a quando Matteo non ha compiuto 8 anni. Nell'estate di quell'anno, durante un soggiorno al mare, qualcosa cominciò a cambiare. Il bambino era strano, svogliato, “sulle nuvole”; cose però molto lievi di cui spesso si può accorgere solo una madre. Questi sintomi erano così sfumati che portarlo dal medico mi sembrava quasi ridicolo.

Finite quelle vacanze, tornammo a casa e Matteo riprese la scuola. Anche le maestre si accorsero di alcuni strani comportamenti di mio figlio: mi dissero che anche a loro avviso Matteo sembrava distratto, non si impegnava. Ciò mi apparve particolarmente preoccupante perché mio figlio fino a quel momento, a scuola, era sempre stato un bambino bravissimo, tutto quello che faceva gli riusciva bene.

Fu così che decisi di portarlo dal pediatra, il quale, pensando ad un problema di udito, mi fece fare degli esami specifici in tal senso. Dal momento che, da questi primi esami, non risultò nulla, fummo invitati a fare altri esami più approfonditi che comunque non rivelarono niente. Anche se questi accertamenti non avevano messo in luce nessun problema grave, io cominciai a correlare il tutto alla malattia di mio fratello.

Quando parlai di questo mio sospetto con i medici che ci seguivano in pediatria, costoro mi dissero che assolutamente non ci poteva essere alcun nesso e che, secondo loro, avrei danneggiato Matteo con il mio atteggiamento apprensivo e ansioso. Ma io conoscevo mio figlio e, sempre più, mi convincevo che c'era qualcosa di grave da mettere in relazione con la malattia di mio fratello, pur essendo cosciente del fatto che nel suo caso si era parlato di encefalite. Decisi di farmi mandare da mia madre le carte riguardanti mio fratello e cominciai a raccogliere le testimonianze dei miei familiari; le carte, purtroppo, parlavano solo di encefalite.

In realtà Matteo, con il passare dei giorni, peggiorava sempre di più: vista, udito, linguaggio; ogni giorno si presentavano dei peggioramenti. Fu a questo punto che, vedendo la situazione aggravarsi, i medici decisero di prendere in considerazione quello che io davo ormai per certo (che cioè ci fosse un nesso con la malattia di mio fratello) e quindi di farci fare degli esami specifici. Da questi risultò, infatti, che si trattava di adrenoleucodistrofia, nota anche come “Malattia di Lorenzo”: una patologia genetica progressiva che va a ledere la mielina celebrale portando Matteo, in pochi mesi, ad essere incapace di fare le cose che fino ad allora aveva fatto abitualmente.

Da quel momento, in effetti, ogni giorno fu caratterizzato da un peggioramento tanto che Matteo, nell'arco di un anno era già nelle condizioni attuali: pur continuando a sentirci, non vede, non parla, è costretto a stare su una sedia a rotelle e ha grosse difficoltà di deglutizione. Matteo, nei primi periodi ha sofferto molto; non riusciva ad accettare la sua malattia, voleva curarsi ma non riusciva ad ammettere di essere malato, voleva continuare a fare le cose che

faceva prima. Se io volevo portarlo a scuola in macchina, lui pretendeva di prendere il pulmino anche quando ormai non riusciva a salire l'ultimo scalino del mezzo scolastico.

Per ridurre l'apporto di grassi che Matteo, data la malattia, non può più assimilare, cominciammo da subito una dieta drastica con pochi alimenti, cotti ma senza condimenti. Anche in questa circostanza Matteo si dimostrò bravissimo si impegnò molto; non chiese più qualcosa che potesse fargli male. Addirittura, una volta, al compleanno di un amico, io pensando di fargli un regalo gli misi in bocca una fragola, ma lui, buttandola via, mi disse: "mamma, ma non vuoi farmi guarire?"

Purtroppo, però, la sua bravura e il suo impegno non hanno impedito il peggioramento del suo stato di salute. In quel primo anno di malattia la situazione era talmente difficile che, a volte, non sapevo proprio come fare ad andare avanti. Fortunatamente nei periodi brutti ho avuto accanto delle persone eccezionali che ci hanno aiutato tanto. Una di queste è una dottoressa che, a differenza di come hanno fatto quasi tutti i medici prima e dopo di lei, dopo avermi comunicato la diagnosi, non è uscita dalla stanza d'ospedale ma è rimasta con noi e da allora non è più uscita dalla nostra vita. Siamo diventate molto amiche e il legame che si è creato tra lei e noi è molto forte: mi è capitato più volte di vederla piangere per Matteo. Un'altra persona fondamentale per noi è stata un'educatrice che cominciò a seguire Matteo quando ancora andava a scuola e continua a farlo anche adesso che lui deve stare a casa. Quando Matteo perse la vista imparò a riconoscerla dal profumo che sentiva anche sui quaderni usati insieme a lei (tanto è stato sempre il suo affetto per questa persona). Con lei abbiamo condiviso tanti momenti angosciosi con lei ho pianto, lei è diventata, per noi parte della famiglia e ci accompagna in questi anni difficili ma ricchi di affetto.

Invece le relazioni con alcuni medici sono da annoverare tra le esperienze più dolorose che abbiamo fatto.

Ad esempio durante il ricovero dopo una crisi convulsiva, il dottore entrò nella stanza con un atteggiamento molto freddo e impersonale e mi comunicò, davanti a Matteo, che nel futuro ci aspettavano momenti ancora più brutti, probabilmente caratterizzati da crisi sempre più violente per le quali, il Valium in vena (che in questi casi gli viene sempre fatto) avrebbe potuto rivelarsi insufficiente e che quindi Matteo avrebbe potuto non farcela più. Io ho cercato di dimenticare quello che mi era stato detto, altrimenti, non sarei stata capace di continuare a vivere. Non potevo e non volevo vivere la mia vita lasciandomi consumare da terrore.

Un altro medico, appena finita la risonanza magnetica, mentre uscivo dalla stanza tenendo per mano Matteo, ad una mia domanda sul ticket mi rispose: "Signora, se suo figlio si salva, questa R.M. la pago io!"

Tornando, invece, alle persone significative, fondamentale è stato anche l'aiuto di una mamma, il cui figlio ha la stessa malattia di Matteo. Le telefonai quasi subito, soprattutto per sapere come aveva fatto lei ad andare avanti nei primi anni nei quali la malattia diventa devastante. Lei è stata la persona che più mi ha aiutata ad affrontare i problemi della vita quotidiana, a partire da quelli più 'banali' per passare poi a quelli più seri. Per esempio ci fu un periodo allucinante durante il quale Matteo piangeva e urlava giorno e notte. In questa circostanza, i medici ci dissero che non dovevamo preoccuparci, che dovevamo solo aspettare che le medicine facessero effetto; lei mi aiutò a capire che era un farmaco, dato a Matteo in quantità eccessiva, a provocare in lui tutto quel disagio.

Lei mi ha dato dei suggerimenti preziosi per affrontare le difficoltà giornaliere al punto tale che

è riuscita persino a indicarmi quale era il modo migliore per alimentare mio figlio. Mi incoraggiava e il suo esempio mi è stato di grande aiuto.

Oggi Matteo ha 15 anni ed essendo più tranquillo, ha cominciato a sorridere, soprattutto, ha trovato una sua modalità di comunicare, se pur non verbale, per farsi capire da me. Forse, però, la cosa più importante è che con gli anni abbiamo tutti noi imparato a vivere meglio questa realtà.

In questo nostro cammino verso la serenità, un altro momento fondamentale è stato quello in cui ho fatto la conoscenza di genitori di bambini diversabili e mi sono sentita finalmente accolta e capita da persone con le quali non c'è bisogno di spiegare niente. La nascita della nostra associazione mi ha dato lo stimolo per riprendere ad uscire e frequentare persone diverse da quelle della cerchia ristretta che mi circondava. Infatti, da quando Matteo si è ammalato, se pure è vero che molte persone ci sono state accanto, è anche vero che molti ci hanno abbandonato, sono scomparsi tanti amici e molti parenti. L'associazione è stata l'occasione giusta per entrare in contatto con persone nuove e per ricominciare a fare delle esperienze che non facevo da anni, in un ambiente allegro e affettuoso.

Infine, se la nostra situazione oggi è un po' diversa lo devo anche all'impegno e alle cure dei medici dell'ospedale "Bambin Gesù" di Roma che adesso seguono mio figlio. Lì ho trovato un ambiente eccezionale, umano, caratterizzato da medici e infermieri fantastici, sempre a disposizione dei bambini con calore e allegria e con una parola sempre gentile per noi mamme.

Testimonianza di Angela (mamma di Bianca)

Non ho avuto né tempo né spazio per potermi preoccupare del futuro, ma solo del presente. Dopo una gravidanza perfetta e un parto criminale nasce Bianca che, a causa di una grave asfissia, è stata molto tempo in pericolo di vita.

Intubata per poter mangiare, piena di fili per il monitoraggio dentro un'incubatrice, ha dovuto attendere vari giorni per conquistare il mio primo abbraccio.

Se mi avessero amputato un braccio avrei sicuramente sentito meno dolore, che in questi casi è veramente fisico oltre che morale. La situazione di Bianca è apparsa subito grave e la sua vita cominciata così: tutto da conquistare nulla da dare per scontato.

Il dolore per l'accaduto si è trasformato a tratti in rabbia, in depressione in forza, in tremenda stanchezza; il tutto aggravato dal suo ritmo sonno-veglia irregolare con crisi epilettiche, apnee notturne, ecc. Ho scoperto che il già difficile mestiere di madre doveva per me diventare una dedizione totale.

Per molto tempo, fino a che non ho riacquisito la forza sia fisica che mentale per poter assicurare a mia figlia una vita che andasse oltre la sopravvivenza, il forte istinto materno e la magica energia che quella bambina emanava sono state le mie uniche alleate.

La situazione imponeva che dovessi svolgere molti ruoli e funzioni: da quello medico infermieristico a quello fisioterapico; il tutto da conciliare con l'indispensabile necessità e desiderio di riuscire ad orientarsi in un mondo completamente nuovo che dovevo capire per poi decidere. Decidere. Quello è stato un vero incubo: la paura di sbagliare, di dover far subire errori a mia figlia che già così tanto aveva pagato per errori umani. Quest'angoscia mi ha molto tormentato e, ancora oggi, a volte mi tormenta.

I primi periodi sono stati veramente difficili, segnati anche dalla totale catastrofe familiare ed economica. Il padre biologico di Bianca, dopo un promettente quanto fasullo inizio, è uscito di scena. Molto presto divenne un alieno, distruggeva tutto quello che toccava, così, quando finalmente riuscii a vederlo in modo chiaro e nitido, decisi di lasciarlo al suo destino e ricominciare insieme a Bianca una nuova fase della nostra vita.

Ci trasferimmo dai miei genitori in una grande casa che qualche mese dopo fu divisa in due appartamenti. Bianca da subito ebbe giovamento dal cambiamento: dall'ambiente più sereno e dall'affetto dei nonni. La vita procedeva e, dopo qualche mese di lenta ripresa, approfittando dell'aiuto di mia madre ho trovato la forza per cominciare io stessa una nuova vita: casa nuova, amici nuovi, la prima tata di Bianca, affidare a qualcun altro alcuni compiti, l'asilo nido e dopo un po' anche un nuovo amore Marco. Il progetto di vita si allargava e Marco entrava nel nostro nucleo familiare prima saltuariamente e poi stabilmente.

Nel frattempo, sia per merito della fisioterapia, degli stimoli oltre che dell'immenso amore nel quale è immersa, Bianca comincia a mostrare i primi segni di miglioramento. La presenza di Marco si rivela un successo sia per me che per lei; è gratificante oltre che un valido aiuto. Bianca, infatti, ha vissuto il rifiuto del padre biologico quasi senza accorgersene perché, dal momento del distacco in poi, sono migliorate le energie intorno a lei e ha ritrovato subito la figura maschile: prima il nonno e Marco poi. Suo padre è Marco a tutti gli effetti; con lui è cresciuta e da lui è stata amata e curata. Anche se non c'è nulla di formale che attesti il suo potere su Bianca, Marco è l'unico che, in mia assenza, può prendere decisioni importanti in momenti critici.

Le emergenze, in effetti, ci sono; soprattutto nel periodo invernale e primaverile, quando, oltre

alle consuete difficoltà, dobbiamo combattere con influenze varie. Un semplice raffreddore significa per Bianca difficoltà nel bere e lunghissime nottate di veglia; per non parlare poi delle crisi che, nonostante siano diminuite di intensità e frequenza, ancora persistono. Soprattutto in queste situazioni lei è, per noi, maestra di vita: ci insegna come ci si comporta nelle difficoltà, combatte come un leone contro il catarro che le impedisce di respirare regalandoci sorrisi per ogni battaglia vinta, al massimo si lamenta un po'. Bianca non piange, credo, da almeno due anni, sorride anche con la febbre a trentanove, ha imparato a non spaventarsi più tanto quando arrivano le crisi, le conosce e sa anche che mai sarà sola e che può sempre contare sul nostro aiuto e conforto.

Bianca è stata ricoperta di attenzioni, per questo, forse, è diventata furba e viziata; del resto, non volevo correre il rischio che si sentisse trascurata e triste, così ho scelto il male minore. Tuttavia, questo atteggiamento protettivo non esonera Bianca da qualche sculacciata o da qualche rimprovero con la voce grossa quando la situazione lo richiede.

In generale cerchiamo di infonderle sicurezza e abbiamo sempre fatto il possibile per far sì che lei abbia verso gli altri un atteggiamento di fiducia e sicurezza. Allo stato attuale è lei stessa ad esprimere il suo disappunto quando il trattamento riservatole non è rigorosamente cinque stelle.

La conoscenza che ho di mia figlia è basata soprattutto sull'osservazione, sul contatto diretto (spesso molto fisico), sulla sperimentazione e non ultimo, sul mio sesto senso di madre, che molte volte è stato il mio unico alleato. In ogni modo, con il tempo, Bianca ha imparato a dimostrare sempre più le sue esigenze e i suoi bisogni manifestando ogni preferenza con tutti i mezzi che ha a sua disposizione: usa la mimica facciale, il respiro, gli occhi, la torsione della testa, ecc. Nei casi di incomprensione o di dolore è spesso presente anche l'irrigidimento degli arti che quindi non è solo una condizione di spasticità involontaria ma bensì molto di più: una vera e propria sua forma di comunicazione.

In famiglia ci rivolgiamo sempre a lei in modo diretto, ci viene naturale, ma capisco che a volte, per gli altri, può essere difficile parlare a qualcuno che non ti risponde a parole. Siamo in pochi ad essere abituati a comunicare così e non è raro che qualcuno mi domandi: "Ma se le parlo mi capisce?". Bianca sicuramente non capirà tutto quello che le viene detto, ma certamente, se non parliamo con lei, è ovvio che non capirà mai nulla come è ovvio che, anche se non comprenderà il significato di tutte le parole, intuirà certamente se il tono della voce è distaccato, divertente, affettuoso, o altro. Inoltre non è detto che se non risponde a parole non lo faccia in maniera non verbale: provare per credere! Se pure è vero che io sono la sua voce è pure vero che siamo e saremo sempre due persone distinte. In ogni caso, credo sia sempre meglio porle delle domande piuttosto che ignorarla completamente!!

Il progetto di vita che abbiamo per lei non è basato su obiettivi fissi ma piuttosto su strategie di percorso che cambiano anche in base alle sue reazioni: utile proporre, valutare, sperimentare; inutile accanirsi senza rispettare i suoi ritmi e le sue risposte. L'accanimento a mio avviso presuppone una non accettazione, un voler cambiare a tutti i costi il proprio figlio, e questo lo reputo dannoso anche in termini di frustrazione che inevitabilmente invade sia l'adulto che il bambino. Nell'accanimento non vedo la fiducia nelle capacità del proprio figlio ma una ricerca di normalità. Ovviamente questo concetto non può e non deve mai diventare una giustificazione per coloro che hanno la responsabilità e il compito di curare o educare i nostri figli: la convinzione che si può fare sempre qualcosa di più dovrebbe essere sempre la prima preoccupazione di tutti coloro che, per qualsiasi motivo, entrano in relazione con i nostri figli.

Con Bianca la parola d'ordine è fiducia perché questa al suo interno contiene la convinzione che ogni difficoltà può essere superata, che se si punta 100 si potrà ottenere almeno 10 mentre se si punta 10 c'è il serio rischio che non si ottenga nulla. La speranza che non è supportata dalla fiducia rimane passiva, immobile come in attesa di qualcosa che potrebbe accadere ma che al momento non accadrà.

Nel nostro progetto di vita c'è solo un obiettivo, che non è mai cambiato e che, non cambierà mai ed è quello che Bianca possa essere quanto più possibile felice e serena

Bianca oggi ha sei anni e mezzo ed è diventata una bambina bellissima, forte e furba. La mia vita ruota tutta intorno a lei senza che ciò mi crei turbamento, semmai fatica. Non ho l'aspirazione né la vocazione ad una vita di clausura; spesso, infatti, cerco di ritagliarmi spazi tutti per me e, certe volte, faccio l'impossibile per ricaricare l'energia o staccare la spina. Per troppo tempo ho svolto troppi ruoli, oltre a quello di madre, dando fondo a tutte le energie ma adesso ho finalmente capito che ognuno deve fare la sua parte: insegnanti, medici, fisioterapisti, ecc. Ciò non esclude che un genitore può e deve collaborare portando tutto il proprio bagaglio di conoscenze, non dimenticando mai che deve poter avere il diritto, in ultima analisi, di decidere sul futuro del proprio figlio.

Per quanto riguarda la scuola Bianca ha iniziato a frequentare l'ambiente scolastico molto presto: è partita dall'asilo nido quando aveva due anni. Essendo stato quello il periodo in cui stava peggio, la frequenza era poca e sporadica ma fondamentale, anche per me. Infatti, così facendo ho avuto, oltre ad un po' di tempo libero in più, anche e soprattutto la possibilità di testare le sue e le altrui reazioni. In generale, le esperienze, che abbiamo fatto, hanno avuto sia effetti molto positivi sia effetti molto negativi, ma è inutile che mi metta ad elencare tutto quello che secondo me va o non va bene.

Al contrario mi preme sottolineare che a me non sono mancati, come succede nella maggior parte dei casi, né gli spazi né le possibilità per collaborare; anzi, il mio problema è stato esattamente il contrario: smettere di collaborare. Sia per carattere sia per la grave situazione di Bianca, io sono sempre stata fin troppo presente correndo spesso il rischio di deresponsabilizzare chi ha o aveva il compito di provvedere a lei. Al contrario, invece, tutto questo mio impegno voleva e vuole tuttora servire solo a migliorare la qualità dell'inserimento di Bianca a scuola.

Testimonianza di Assunta (mamma di Lucia)

Tutto è cominciato all'improvviso. La bambina è nata prematura, ma nessuno ha sospettato nulla fino a quando, a 7 mesi, sono cominciati gli spasmi e per noi una rapidissima discesa verso una realtà sconosciuta fatta di disperazione e angoscia.

Fino a quel momento eravamo stati uguali a tanti altri: sposati da poco e in attesa del primo figlio. Nel giro di pochi giorni, invece, tutto sembrò perso compreso quello che avevamo immaginato sarebbe stata la nostra vita.

In quelle prime fasi c'era da capire cosa stava succedendo, cosa fare e di chi fidarsi. Ogni operatore aveva qualcosa da consigliare mentre per noi non era facile prendere decisioni soprattutto perché, in verità, il nostro pensiero più ricorrente era quello di non fare nulla di diverso dal mettere termine in qualche modo a quell'angoscia.

Stare ripetutamente e per lunghi periodi in ospedale è stata un'esperienza dura, un vero incubo a volte. Infatti, mentre nelle camere si consumavano delle vere tragedie personali l'organizzazione intorno andava avanti senza neppure accorgersi di tutto quel dolore. C'erano regole e orari da rispettare, medici stanchi di dare spiegazioni (che al contrario a noi non bastavano mai) o che parlavano preferibilmente tra loro invece che con noi. Di medici, da allora, n'abbiamo incontrati molti, alcuni ci hanno effettivamente aiutato, altri, forse pensando di non saperne abbastanza, ci hanno assecondato; alcuni ci hanno ferito e offeso.

In una situazione come la nostra, soprattutto nel corso dei primi anni, una famiglia è molto vulnerabile pertanto ha bisogno di essere trattata con onestà, dovrebbe percepire che il medico che ha di fronte crede che c'è sempre qualcosa da fare, un traguardo da raggiungere. La situazione peggiore è quella che si prova dinanzi ad un operatore scettico, che per abitudine dice prima di tutto no e che si mostra granitico quando tenti di fargli considerare altri punti di vista. Quando da simili persone, un genitore, come me, difende ciò che il figlio potrà o non potrà fare in termini d'opportunità o tentativi, allora, diventa irragionevole.

Io ho trascorso vari anni nel tentativo di sembrare pacata, ragionevole, persino distaccata. Ho cercato da sempre di studiare per motivare ciò che pensavo. Questo a volte mi è servito, altre neanche è bastato a scalfire il pregiudizio relativo al fatto che il genitore di un diversabile è un illuso e comunque sempre non obiettivo. Lo sono forse quei genitori che pensano che i propri figli saranno dottori o ingegneri? Se il figlio è sano, le illusioni sono lecite così come le debolezze, che invece a noi sono puntualmente rinfacciate.

Ad ogni modo, ora che sono passati 11 anni, abbiamo imparato a contenere la rabbia e ad indirizzarla, quando serve, nella direzione giusta. Ci siamo prefissi come famiglia, di migliorare la nostra qualità di vita. Non è accaduto nessun miracolo, siamo noi che siamo diventati più determinati. L'incredibile per molti che non vivono una situazione simile è capire che amare la nostra bambina così com'è è stata la cosa più semplice e naturale; è lo scontro-incontro con un mondo fatto a misura di altri, quello che dà veramente dolore.

Eppure questi bambini, questi adulti ci sono; allora perché è così difficile concepire la realtà, non fatta su misura per loro (perché neanche questo sarebbe giusto), ma che li preveda o almeno che ne renda meno duro l'inserimento?

Testimonianza di Eugenia (mamma di Annalisa)

Avevo da poco compiuto 33 anni quando è nata Annalisa. Dopo una breve e difficile gravidanza (26 settimane appena) è venuta alla luce in un caldo pomeriggio di fine estate, trovandoci del tutto impreparati.

Avevamo già avuto due bambini, che all'epoca avevano sei e tre anni, ma per loro le cose erano andate in maniera diversa.

Di quei giorni ricordo la confusione che regnava fuori e dentro di noi, il senso d'inadeguatezza che provavamo di fronte ad un evento simile e, soprattutto, di insicurezza: non c'era più alcuna certezza perché una vita così fragile metteva in discussione tutto quanto.

Sono stati anni difficili e duri. Annalisa è sopravvissuta nonostante i gravi problemi di salute che un bambino prematuro deve affrontare. Anche il suo handicap è strettamente legato al momento della nascita: tetraparesi spastica in esito di prematuranza. Vale a dire una lesione cerebrale che ha pregiudicato irrimediabilmente le sue possibilità di movimento: non può camminare né fare tante altre cose, come afferrare con decisione un oggetto (soprattutto con la mano destra), lavarsi da sola, cambiare posizione. Abbiamo girato l'Italia cercando di comprendere il significato di una diagnosi così infelice: lunghissime sono state le ore di attesa negli studi medici, per tornare a casa con la testa ancora più confusa e il cuore gonfio di tristezza. Le nostre domande non avevano risposte adeguate e, intanto, ogni giorno ci trovavamo ad affrontare problemi più grandi di noi senza sapere nemmeno da dove cominciare. E con un senso di amarezza che cresceva....

Spesso ci siamo trovati di fronte persone incapaci di capire cosa significasse per noi Annalisa: dal canto nostro non avevamo faticato a riconoscere in lei la persona che era e speravamo che per gli altri fosse lo stesso. Più volte abbiamo avuto la sensazione che gli 'esperti' nel campo (neurologi, neuropsichiatri, fisiatristi, fisioterapisti e quant'altro) vedessero in lei una serie di cose che non andavano: muscoli, nervi, anche, riflessi, posture etc. E che, di conseguenza, adottassero per lei soluzioni accomodanti come gli ausili, le cinture e i sostegni. Mi torna alla mente una scena del film di animazione della Walt Disney *Pinocchio*, quando Geppetto decide di completare la sua opera dicendo: "Un colpetto di qua, uno di là, una pennellata di colore e....si può dir finito!". Ecco, abbiamo incontrato spesso dei Mastro Geppetto, che volevano convincerci che il loro era un approccio giusto e sensato all'handicap. Noi, però, non ci siamo mai arresi all'idea che Annalisa fosse un burattino da riparare e da mandare in scena.

Abbiamo a volte provato a condividere con loro la competenza che avevamo di lei, fatta di giorni e notti passati insieme, di silenzi tesi ad ascoltare i suoi bisogni, desideri, aspettative. Ci veniva chiesto di non riporre troppe speranze in lei ma non abbiamo mai capito cosa significasse: come è possibile amare una persona senza sperare il meglio per lei, senza adoperarsi a darle ogni bene? Come si fa ad adattarsi all'idea che la sua vita si risolva in una serie di visite, di diagnosi, di interventi intesi a rimediare ai danni prodotti da un solo momento di sfortuna? E se invece si puntasse sulle sue enormi risorse, sull'incredibile capacità di adattamento da lei più volte dimostrata, indirizzandola verso una vita il più possibile autonoma e dignitosa?

Il nostro costante aiuto, la fiducia che da sempre riponiamo in lei le ha permesso di svolgere una vita finora quasi regolare. Annalisa frequenta la 5ª elementare ed è molto brava a scuola; usa il computer dall'età di tre anni e questo le ha permesso di stare al passo con il resto della classe. Da qualche tempo, circa un anno, ha scoperto il piacere di scrivere da sola, anche se

con la mano sinistra, che è più abile e con grande fatica. Le piace disegnare, discutere fino a sfinirci e difficilmente riusciamo a spuntarla con lei.

Inoltre è un'appassionata ascoltatrice di musica rock: gli U2 e i Queen sono i gruppi musicali da lei preferiti. Non disdegna, però, i brani rap di Eminem e i balli scatenati.

Spesso la aiutiamo ad allontanarsi momentaneamente dalla carrozzina e, tenendola saldamente per le braccia, riesce a ballare e a sudare... con noi.

È molto lucida rispetto alle sue condizioni ma, ciò nonostante, è una ragazzina molto solare e propositiva. Non che non abbia i suoi momenti di profonda tristezza e malumore, ma riesce a superarli in un modo o nell'altro.

Talvolta, ci è capitato di piangere, insieme.

A scuola è ben voluta ed è riuscita a farsi degli amici che si impegnano a pensare a lei come ad uno di loro. Martina, una delle sue preferite, un giorno le ha scritto:

Cara Anna, la settimana precedente il tuo arrivo nella nostra classe in prima elementare, io non ti conoscevo: sapevo solo che, purtroppo, ti trovavi sulla carrozzina e che ti chiamavi Annalisa. Nella mia testa frullavano molte idee su come saresti stata soprattutto di carattere; e ogni volta che inventavo una bambina, c'era qualcosa di... anormale!
Adesso eccoti qui, la mia amica del cuore, piena di paura e terrorizzata dalle verifiche. Ti volevo dire che sei bella, carina e simpatica. Ciao!
Martina.

Alla nascita di Annalisa credevo di essere una persona normale, oggi mi rendo conto di quanto fossi lontana dalla realtà. Mia figlia mi ha insegnato cose preziose alle quali non rinuncierei; mi ha dato l'opportunità di cambiare, radicalmente. Ho lasciato alle mie spalle una normalità che sapeva di chiusura, egoismo, intolleranza o, più semplicemente, di indifferenza.

Testimonianza di Ellen (mamma di Rachele)

Mi sembra strano andare fino alla nascita perché ormai Rachele è grande e sia i problemi che le emozioni di adesso sono molto diverse da quelle che vivevamo 18 anni fa.

Allora c'era una grande incertezza e una forte paura per il futuro; oggi, invece, so bene dove sono i limiti e quali sono le potenzialità di mia figlia, tanto che ciò che provavo un tempo mi sembra addirittura sbagliato.

Quando nacque Rachele aveva la testa molto piccola e pertanto la mia più grossa preoccupazione era il suo possibile e ancora incerto *deficit* cognitivo. Attualmente, nonostante non abbia più dubbi simili, la frustrazione e una certa delusione permangono. Questi stati d'animo non sono causati dai "limiti fisici" di mia figlia, (quelli li ho accettati!!!!), ma bensì da come vedo certa gente rapportarsi a Rachele.

Tante persone in Lei vedono solo problemi, non si spingono oltre l'apparenza e non riescono a sottolineare (e vedere..) tutte quelle potenzialità che invece, secondo me, andrebbero, prima di ogni cosa, evidenziate.

Un'altra cosa che contribuisce a rattristarmi è vedere che altrettante persone trattano Rachele come una bambina o, nel peggiore dei casi, come una "cosa che non capisce": "poverina, oddio..."; sono solo esempi.

Un'insegnante e anche un'assistente domiciliare mi hanno confermato la veridicità di queste mie impressioni sul modo di rapportarsi alla 'diversità' in genere; ma io ancora non so bene cosa fare.

A volte vorrei cambiare il mondo, altre, invece, vorrei chiudermi in casa e non fare nulla.....

Quando andiamo al "Sesto Senso" sono felice perché qui, sia che sono arrabbiata sia che sono felice, da subito mi sento capita. Poco importa se Rachele ha fatto un percorso clinico e fisico diverso, tutti noi, più o meno, da quando sono nati i nostri figli sentiamo le medesime cose e abbiamo i soliti problemi!!!

Anche se ormai Rachele è grande non è che non mi faccio più domande. Anzi: una tra le più ricorrenti riguarda l'impiego di Rachele una volta finita la scuola. Non credo voglia continuare a studiare e, anche se lo volesse, qui a Siena non ho visto molti programmi adatti. Fortuna vuole però, che Rachele stessa, come me, è stufo delle istituzioni. Inoltre considerando il fatto che, per trovare una casa accessibile a Rachele, ci siamo dovuti trasferire in periferia (dove oltretutto ci sono molti meno mezzi pubblici di trasporto) penso al dopo scuola con più preoccupazione.

Una cosa molto importante da sottolineare è che la maggior parte delle persone non vede queste cose di cui io sto parlando come dei reali problemi in quanto i più credono che siano già stati risolti. La verità, al contrario, è che io vado a chiedere e difficilmente ho delle risposte.

C'è ben poco di disponibile che sia veramente utile; molta pubblicità, molto potenziale ma concretamente poco di usufruibile o di veramente concreto.

Poche persone fuori dalla disabilità riescono a capire quanto sia frustrante per un genitore non riuscire a reperire risorse; sentire tante belle idee e progetti e poi non trovare nulla di realizzato e, infine, vedere le scorte di ciò che esiste finire prima del previsto.

A rendere più difficile il tutto subentra la presa di coscienza del fatto che esiste una forte differenziazione, in Italia, tra regione e regione e, a corollario di tutto, una notevole mancanza di informazione. A volte ho la sensazione che dove una porta si apre ce ne sia subito un'altra da abbattere: è triste!!!!

Non a caso "Sesto Senso" mi piace anche per questo: ci scambiamo notizie dalle più frivole alle più determinanti. Sono grata a tutte queste persone.

Testimonianza di Filomena (mamma di Soemi)

La storia di Soemi inizia più o meno così....

Gianluca (l'altro mio figlio) aveva 5 anni e sia io che mio marito desideravamo molto un altro bambino/a tanto che, quando scoprii di essere incinta, non potevamo che essere felici.

Purtroppo però, questa nuova avventura non cominciò molto bene: mio fratello aveva avuto la varicella ed io, di due mesi, ne rimasi contagiata.

I medici, che decisi di consultare, non avevano sufficienti riscontri statistici (casistica) per poter mi indicare con precisione cosa era giusto fare. Io ci riflettei molto e decisi di portare a termine la gravidanza ed oggi, ripensando a quei giorni così difficili, credo che sia stata proprio quella forte determinazione ad aiutarmi...

Anche se Soemi è nata di 29 settimane, il parto andò molto bene. Peccato che tutta quella serenità durò solo 24 ore. Infatti al primo controllo medico la bambina risultò avere una rara malformazione e per questo andava operata immediatamente, pena la morte. Fortunatamente le premonizioni dei medici non si sono avverate e, non solo Soemi non fu operata ma la malformazione scomparve.

Io chiesi di sottoporre mia figlia a tutte le analisi necessarie ma ormai sembrava che non ci fosse nulla da temere; doveva solo raggiungere il peso e sarebbe stata dimessa....

Proprio per questo il problema agli occhi fu un fulmine a ciel sereno...

Tuttavia, preso atto del problema, abbiamo iniziato un cammino e non ci siamo fatti mancare più nulla di ciò che poteva essere utile, per capire ed imparare a stare ed a rapportarci a lei.

Forse la cosa più importante però è che grazie a Soemi ho capito (e capisco) quali sono le cose veramente importanti della vita. Quando c'è "normalità" si dà tutto per scontato, mentre con lei anche le più piccole cose le vivo con un'intensità superiore: ogni traguardo raggiunto, ogni conquista che mia figlia fa sono motivo per me di una gioia che non so se, precedentemente alla sua nascita, sarei stata capace di apprezzare allo stesso modo.

Inizialmente, visto che Soemi non poteva vedere, avevo deciso di fare ugualmente; poi, piano piano, al contrario ho cominciato ad essere io i suoi occhi: facevo le cose mie e le trasmettevo a lei così da non escluderla, ma farla partecipare.

Per quanto riguarda l'associazione "Sesto Senso", sono tra le persone fondatrici; l'obiettivo del nostro gruppo, nel quale credo profondamente, è quello di far cadere le barriere: quelle mentali, più che quelle fisiche-strutturali.

Spero che le altre persone arrivino a capire che sono proprio questi bambini diversabili ad arricchire la nostra vita.

Aldilà del dolore, dei dispiaceri, quella con Soemi è un'esperienza che dà gioia e felicità!!!

Testimonianza di Isabel (mamma di Francesca)

Testimoniare? Ma che cosa?

Cominciando dal profondo amore verso mia figlia, dagli ultimi sei anni passati con lei, i più felici della mia vita.

Mia figlia è il mio raggio di sole, la mia fonte di energia e di felicità. Con lei ho imparato, o meglio, sto sempre imparando le cose più importanti della mia vita: l'amore verso mia figlia. La pazienza: non è importante vedere un progresso, neanche minimo. Mi accontento che non ci sia un peggioramento e se anche ci fosse bisogna adoperarsi per vedere quello che si può fare per rendere la vita più facile e bella possibile. Non conta più il successo nel lavoro. Nella vita imparo a conoscere i valori interiori, forse l'anima, la tranquillità, la contentezza. E non conta nemmeno tutta l'energia che metto per farle imparare qualcosa. Imparo io che non è energia sprecata, anche se i risultati sono scarsi o non ci sono per niente.

Che gioia sentirla cantare tutto il giorno! Che gioia, vedere e sentire la sua felicità quando mi rivede dopo un breve periodo di assenza! E quanto sono felice, quando la vedo star bene insieme ad altri bambini o amici.

Proseguo con la vita di ogni giorno, la vita quotidiana. Mi sembra tanto normale: alzarsi, preparare la colazione, svegliarla, vestirla, lavarla, pettinarla ecc. Forse ci vuole più tempo che per altri bambini. Sicuramente ci vuole più tempo rispetto ad altri bambini della Sua età: mi devo abituare al fatto che dopo ogni pasto devo lavare a mano il Suo enorme bavaglio di stoffa e pulire il tavolo e per terra. Mi devo abituare alla gente che non vuole vederla mangiare, perché si sporca tanto. Ma quanto sono stata contenta, quando ha imparato a mangiare da sola con un cucchiaino, senza il mio aiuto.

Due volte la settimana la porto in campagna, dagli amici, dove incontra una bravissima fisioterapista, che sa sciogliere spasmi nel braccio e che sa toccare l'anima di mia figlia e farle fare movimenti tondi (la "chiocciolina").

Il venerdì a Sesto Senso incontra Alma (danza-movimento-terapeuta ndr) che con la sua energia frizzante trascina con sé Francesca in un vortice di forza!!!

Le altre mattine gioca in un asilo, accompagnata da me o da due educatrici del Comune. Anche loro si sono affezionate a mia figlia: dovunque vada o chiunque incontri Francesca porta il sole con sé e lo regala a mani aperte.

E non è difficile la vita?

Sì, è anche difficile.

È noiosa l'organizzazione delle babysitter, quando devo andare a lavoro. Sento crescere la paura quando squilla il telefono ed io non sono accanto a mia figlia (sarà una crisi epilettica?). Ogni spostamento è pesante per lei e per la mia schiena.

Incontrare gente che mi impedisce di realizzare il meglio per mia figlia, è disgustoso.

Ma la cosa più difficile e che mi spezza il cuore è quando vedo che altri bambini picchiano Francesca, la trattano male. Lei non si può difendere, non può correre via. Ha solo paura. Qualche bambino l'ha chiamata 'stupida' e sentirla a casa ripetere questa parola, senza che lei ne capisca il senso, mi rattrista.

Testimonianza di Alfonso

Quindici anni fa sognavo e disegnavo un progetto di vita.

Eravamo una giovane coppia che aspettava una bimba, una coppia come tante.

E come molti genitori mi sentivo eccitato e felice per questa nuova vita che stava arrivando. “Mongoloide!”, questa parola sussurata, detta sottovoce da un’infermiera, subito dopo il parto è stata una doccia gelida. Questa parola mi ha rivoltato completamente ed immediatamente. Ho preso quell’esserino fra le braccia, era mia figlia ed era bellissima. In quel momento ho sentito chiaramente quanto lei avesse bisogno di noi, senza di noi non avrebbe avuto speranze. Per lei dovevamo superare e vincere le nostre paure ed il dolore che provavamo.

Fino a quel momento l’handicap per me era stato qualcosa di estraneo: era qualcosa che non mi coinvolgeva, che apparteneva ad altri, che mi imbarazzava e mi preoccupava quando lo incontravo per strada perché non sapevo come affrontarlo; possibilmente lo evitavo.

In quel momento di quindici anni fa, mi sono scontrato con esso, ma l’handicap non era fra le nostre braccia, era negli occhi e negli atteggiamenti pietosi che ci circondavano.

Io vedevo una bambina, un essere prezioso; vedevo mia figlia bisognosa di affetto e di tenerezze come tutti i bambini di questo mondo.

Io, giorno per giorno, sto imparando a fare il papà.

Non mi sento più abile di altri, non ho delle capacità o delle doti particolari che mi possano qualificare come un papà speciale.

Faccio quello che fanno la maggior parte dei genitori di questo mondo, guardando mia figlia vedo una ragazzina. Guardandola io non vedo “il caso”, non vedo “la patologia”, vedo prima di tutto una persona con una ricchezza di contenuti incredibili.

Secondo la mia esperienza ogni genitore, indipendentemente dal fatto che il figlio sia diversamente abile o no, ha un enorme potenzialità rispetto alle altre figure professionali che gli ruotano attorno.

Mi rendo conto di essere l’archivio, la memoria storica delle esperienze, sono colui che è responsabile *in primis* della sua crescita e della sua formazione come persona.

Come genitore sono quello che fa da connessione fra i professionisti, che ruotano intorno a lei. Ogni figura professionale vede un aspetto particolare nella crescita, ma solo il genitore ha la possibilità di averne quotidianamente la visione d’insieme ed il controllo generale.

Spesso i professionisti della medicina e dell’educazione possono rischiare di cadere negli stereotipi, corrono il rischio di cadere nelle classificazioni e nelle etichettature.

Può capitare che con questi stereotipi ci si dimentichi che ogni bambino è unico e diverso.

I down non sono uguali come qualcuno pensa, ma sono diversi fra loro, come tutte le altre persone.

Vengono fatti dei test valutativi, ma si rischia, e succede, che questi test diventino dei paletti che limitano gli obiettivi delle persone che lavorano con il bambino in difficoltà, tralasciandone le molte potenzialità di apprendimento.

Così facendo si lavora sui deficit anziché sulle potenzialità. I ragazzi in difficoltà hanno il diritto di avere le pari opportunità di apprendimento, per cui, per raggiungere questo obiettivo, è evidente che si debba assumere un atteggiamento incoraggiante e motivante piuttosto che un comportamento negativo e frustrante.

Spesso non si considera che l’alunno in difficoltà è un alunno della classe e quindi un allievo

di tutti gli insegnanti, purtroppo, sembra che alcune volte il ragazzo in difficoltà venga gestito come un alunno dell’insegnante di sostegno. Qualche volta questa impressione si è concretizzata dopo aver chiesto notizie agli insegnanti curricolari e aver ricevuto la seguente risposta: “Non so, ma vedo che fa qualcosa con l’insegnante di sostegno”.

Tra i molti problemi lei ha un ritardo, e questo ci convince di dover lavorare molto per darle le massime opportunità di apprendimento.

Abbiamo conosciuto una professionista che ha compreso la nostra esigenza, e ci ha aiutato ad intensificare e coordinare gli stimoli utili al progresso di nostra figlia.

Rispetto all’esperienza scolastica, anche se nell’insieme positiva, abbiamo l’impressione che nostra figlia non abbia potuto avvalersi delle massime opportunità educative, ancorché diversificate nel livello.

E questo per alcuni ordini di motivi: da un lato temiamo che, in alcuni momenti, anche per il carattere remissivo e tranquillo della ragazzina, quella di mia figlia a scuola possa essere solo una presenza, non una partecipazione attiva alla vita di classe.

D’altro lato per evitare questo, noi come genitori dobbiamo diplomaticamente cercare di sensibilizzare tutto il team dei docenti, dobbiamo pensare ed operare in rete, affinché nostra figlia abbia le stesse opportunità (anche se diversificate nel livello).

La cosa peggiore che può capitare è quella d’incontrare professionisti che pensano di essere onnipotenti, di non aver bisogno del confronto per crescere loro stessi e per far crescere i ragazzi.

A qualcuno manca la capacità di ascoltare e quindi di dialogare, perché si è vittime della propria visione del mondo.

Nostra figlia non può essere prerogativa dell’insegnante di sostegno, deve esserlo di tutto il corpo docente, altrimenti cade in buona parte il significato d’integrazione.

Adesso siamo all’inizio di un nuovo ciclo scolastico e stiamo lavorando per questo obiettivo. Obiettivo che sembrerebbe scontato, ma nella realtà non è sempre così.

La scuola da sola non basta, ma è la società tutta che deve evolversi verso l’integrazione.

Mia figlia ha subito due interventi a cuore aperto, uno a Torino (un vero disastro, ma questa esperienza da sola sarebbe un’altra testimonianza), ed un altro a Genova. Durante la permanenza a Genova mia figlia ha conosciuto una ragazza diciottenne di Napoli, e devo dire che questa ragazza è stata ed è per lei un’amica. Io sono rimasto a bocca aperta quando questa ragazza parlava con mia figlia, non parlava trattandola da bimba, ma come sua pari. Sembrava non accorgersi del fatto che mia figlia è down, le parlava delle sue amicizie così come si fa con qualunque altra amica. Se in ospedale mia figlia non voleva alzarsi lei prontamente le chiedeva “perché che problema hai?”. Ancora oggi si sentono telefonicamente e si scrivono. Peccato che questa ragazza sia una “mosca bianca” e che viva così lontano, perché vi assicuro che mia figlia non ha bisogno di persone buone e pietose attorno, ma di amici e amiche che la trattino come tale.

Quando ci si raffronta con queste persone in difficoltà si rischia di assumere un atteggiamento ‘concessionista’ (buonista) per cui “siccome è così” qualsiasi cosa dicano o facciano “va bene così” e ci si rifugia dietro ad un sorriso di circostanza.

Non so a quanti di voi è capitato d’incontrare gruppi di handicappati accompagnati da volontari in giro nei supermercati o semplicemente a spasso.

Beh, questa è l’immagine che più mi deprime, questa è l’immagine che più mi fa star male.

Noi oggi abbiamo la migliore scuola pubblica e abbiamo la migliore legislazione in Europa in materia, personalmente ho conosciuto altri europei: genitori e professionisti che in occasione di una riunione transnazionale sono venuti qui a Torino, e posso garantirvi che guardano con interesse alla nostra scuola pubblica che propone un modello di integrazione, possibile da seguire da parte loro e assolutamente migliorabile secondo me.

Se penso al futuro di mia figlia e alla eventualità che lei, quando noi genitori non ci saremo più, finisca in una scuola “speciale” o in un centro mi deprime, sto male e mi dispero.

Certo mi rendo conto che per alcune situazioni non ci sono alternative e senza l’opera di queste persone, che con dedizione e passione si occupano di loro, la loro vita sarebbe un vero e proprio inferno e queste immagini mi fanno cercare disperatamente qualche altra soluzione.

Sapete perché improvvisamente dopo quindici anni ho deciso di parlare in pubblico e raccontarvi le mie cose?

Perché tempo fa invitato ad un incontro dove c’era il prof. Riziero Zucchi, l’ho ascoltato e lui ha parlato del ruolo che una volta aveva la società e del cambiamento che questa ha subito. Ha raccontato di una società che una volta aveva una funzione educativa ed era unita, dove tutti si conoscevano e si aiutavano, ma che noi oggi sembriamo aver dimenticato.

È stata questa esperienza che mi ha spinto a “mettere in piazza” le mie cose. È la necessità, che sento fortemente, di coinvolgervi, di fare in modo che tutti quando per strada vediamo un down, una carrozzella, o qualsiasi altra persona diversamente abile, sappiamo che lì non c’è un marziano, ma una persona che come tutti noi ha delle emozioni e dei sentimenti,.... una persona che non deve essere esclusa o ghettizzata o addirittura sterminata come è già successo sotto il regime ariano/nazista o sotto altri regimi totalitari. (Sono tanti i ‘diversi’ che nel corso della storia sono stati sterminati).

Per poter capire veramente cosa è l’integrazione, ci si deve immedesimare nella persona diversamente abile, bisogna chiedersi cosa si prova e come ci si sente al loro posto.

Solo attraverso questo processo si arriva, secondo me, a comprendere pienamente il significato di società integrata.

Per noi è ancora difficile pensare di socializzare e creare rapporti di amicizia con persone che sono diverse da noi e dai nostri stereotipi.

Per sentirci più buoni e gratificare la nostra anima è più facile fare donazioni ad organizzazioni lontane da noi.

Fare amicizia e socializzare con i disabili è per molti ancora troppo coinvolgente.

Oggi sono molto preoccupato, sono preoccupato perché sento parlare di tagli e naturalmente questi tagli sono più ingiusti se vengono fatti sulla pelle dei più deboli.

Si tagliano posti di sostegno quando questi erano già insufficienti, e vengono trasferite sul sostegno professionalità non specializzate. In qualche caso queste professionalità sono persone di buona volontà, in altri casi queste hanno fatto solo una scelta di convenienza.

Oggi c’è il rischio, se non stiamo attenti e se non ci impegnamo tutti, di regredire, di tornare indietro ad un brutto passato, ad un passato fatto di manicomi e di segregazione o di andare verso un futuro fatto di valori espressi solo attraverso il denaro, l’immagine, la perfezione e l’uniformità.

Testimonianza di Eugenia (mamma di Massimiliano)

Rompo le acque il giovedì mattina alle ore 8, corro in ospedale, mio figlio nasce solo il venerdì sera alle 21 dopo 36 ore di travaglio e viene messo sotto tenda ossigeno. Durante il travaglio io ho avuto vomito, febbre alta. Non potevo stare in piedi per cui sono rimasta sempre stesa con flebo e ossitocina, monitoraggio continuo e dolori. Non si erano accorti che il bambino aveva il capo chinato e giri di cordone ombelicale intorno al collo per cui non riusciva a nascere. Dopo pochi giorni porto a casa il bambino, che nel frattempo aveva perso 5 etti e mezzo di peso. Una volta a casa mi vengono uno dopo l’altro insopportabili accessi dolorosissimi in varie parti del corpo ma solo dopo 8 mesi e vari esami, un ginecologo di Genova con cicli di antibiotici giusti finalmente debella il batterio da me contratto durante le troppe ore in cui ero rimasta, durante il travaglio, con le acque rotte. Cesareo neanche a parlarne perché il reparto dove lavorava il ginecologo che mi aveva seguita per tutta la gravidanza aveva la percentuale minore di tagli cesarei di tutto l’ospedale!

In quel periodo, oltre a stare male fisicamente, dovevo combattere anche contro il reflusso gastro esofageo di mio figlio che gli provocava vomito, acidità e agitazione per cui gli dovevo somministrare farmaci antivomito e antiacidità. Piangeva sempre, dormiva solo poche ore perché si svegliava nel cuore della notte lamentandosi per l’acidità e il bruciore di stomaco che lo infastidivano. Non riuscivo più ad occuparmi di nulla all’infuori di lui. Riuscivo a malapena a preparargli il passato di verdura (l’ho dovuto svezzare a 3 mesi a causa del reflusso), per cui dopo tre mesi dalla nascita raggiungevo mia mamma e mia nonna in Liguria, per avere un sostegno che a casa non avevo (non riuscivo neanche a prepararmi da mangiare).

Era comunque molto impegnativo occuparmi di lui e non mi spiegavo perché, tra l’altro a parte mia madre, gli altri non capivano come mai mi preoccupassi così tanto di lui.

Quando dovetti rientrare al lavoro, mio figlio non voleva più farsi cambiare da me, piangeva e urlava che io non lo toccassi. Quando per l’acquaticità il papà non poté più entrare in acqua insieme a lui non volle più andare in piscina. Il primo anno di scuola materna fu un inserimento lunghissimo e d’estate il molto tempo passato in Liguria con la nonna provocarono in lui un forte senso di abbandono da parte dei suoi genitori nei suoi confronti. Incominciò a chiudersi in se stesso: giocava sempre allo stesso gioco che consisteva nel mettere in fila delle macchinine per poi coprirle accompagnando i gesti con dei suoni vocali. Aveva 3 anni e incominciò a capire il perché di tutta quella fatica per crescerlo. Il perché i miei suoceri, tanto in trepida attesa del nipotino in gravidanza (tanto dallo sconsigliarmi di iscriverlo al nido), consigliarono a mia madre, che non abitava vicino a noi, di tenerlo 3 giorni alla settimana lei, cosicché gli altri 2 giorni lo avrebbero tenuto loro, che invece abitavano a 200 metri da noi.

Capimmo noi genitori, col tempo, la sua fragilità, che ancor oggi non sappiamo se collegare al parto; forse sì. C’è da considerare anche il mio stato d’animo e il mio nervosismo, che lui, molto sensibile, percepiva.

Le difficoltà continuarono alla scuola materna dove pur essendo d’accordo sulla possibilità di avere un’insegnante di sostegno, a causa della sua precarietà nel seguire le regole, nel concentrarsi e nei rapporti con i compagni, subimmo il nostro primo ricatto da parte della preside del Comprensorio Scolastico che frequentava, la quale ci disse che, essendo noi fuori zona non ci avrebbe confermato l’iscrizione all’anno successivo di materna se non avessimo accettato di richiedere un’insegnante di sostegno. Ci disse di fare domanda all’ASL e se avessimo avuto risposta negativa ci avrebbe indicato lei a quale altra ASL rivolgerci. Così, insieme alla

NPI (neuropsichiatra infantile) a cui ci eravamo rivolti nel frattempo per essere aiutati ad uscire dalla condizione in cui ci trovavamo, decidemmo, con la diagnosi di disturbo del linguaggio e disturbi relazionali, di far valutare il caso alla commissione addetta al rilascio della 'certificazione', necessaria ad ottenere almeno 12 ore di sostegno. Comunque, ci sentimmo ricattati e maltrattati da altre battute della preside rivolte all'Azienda Sanitaria Locale per cui lavoro e a quelle delle insegnanti, che volevano loro fare "una diagnosi" sul bambino.

Al momento del passaggio alla scuola elementare, su consiglio anche della NPI lasciammo quel Comprensorio Scolastico per iscriverlo al Circolo della città vicina dove fummo molto ben accolti dal preside e collaboratori anche se il I anno di scuola elementare non fu comunque tranquillo. La differenza sostanziale però si ebbe subito dall'inizio del II anno. Il bimbo rientrò a scuola molto volentieri con voglia di rivedere i compagni, le insegnanti e la scuola nel suo complesso, dove si trova molto a suo agio e dove sente un forte senso di sicurezza. Dati i risultati positivi e i miglioramenti decidemmo di mandarlo anche a catechismo che frequenta tutt'ora volentieri e con lo scopo di fare la Prima Comunione e chiedemmo alla psicomotricista che lo seguiva individualmente ormai da tre anni di cambiarci il giorno di psicomotricità perché coincidente con il giorno stabilito dalla parrocchia per il catechismo. La risposta fu: "fate le vostre scelte, io non posso cambiarvi giornata" (secondo ricatto). A questo punto pensammo di accarezzare un'altra possibilità chiedendo alla Scuola di Formazione di Psicomotricità se era possibile, visti i problemi relazionali, inserire il bambino in un piccolo gruppo, seguendo lo stesso metodo. Dopo vari colloqui, test e supervisioni molto deprimenti ma sempre tenendo duro, riuscimmo a inserirlo in un gruppo di 4 bimbi della sua età, seguiti da 2 psicomotriciste e da alcune tirocinanti della scuola stessa. Gli ottimi risultati della nostra scelta si notarono quasi subito per cui chiedemmo alla neuropsichiatra infantile la solita relazione annuale per ottenere una parte di rimborso che ci spettava dalla nostra ASL, ma ci venne detto dalla attuale NPI che non le era sembrato corretto il modo che avevamo seguito per giungere a questa scelta. Ci chiese se noi d'abitudine andavamo a messa la domenica e se avevamo salutato a dovere la psicomotricista che lo seguiva precedentemente. Ripetemmo all'infinito che la psicomotricista non ci aveva dato alcuna altra scelta e che era nostra intenzione comunque portare il bambino da lei per salutarla, ma che il corso di gruppo stava per iniziare e non potevamo perdere l'occasione perché ogni lezione persa non era recuperabile.

Le insegnanti erano pienamente d'accordo con noi sulla scelta proprio perché c'era la necessità per il bambino di stare insieme ad altri bimbi.

La NPI andò in maternità senza rilasciarci la relazione (non c'è 2 senza 3). A quel punto ci rivolgemmo alla NPI che lo aveva seguito precedentemente, la quale ci fece giusto 2 righe sottolineando nella relazione, dopo aver contattato l'attuale NPI, che la scelta era stata esclusivamente dei genitori (quasi disconoscendo il caso che aveva seguito per ben 3 anni e non pensando minimamente alla conoscenza che noi genitori potevamo avere acquisito del bambino).

Il bambino ora frequenta la III elementare e migliora a vista d'occhio, è inserito bene nella classe, adora le sue insegnanti che hanno saputo formare un bel gruppo. In più anche al corso di psicomotricità Massimiliano si è saputo mettere in gioco e ha superato gli ostacoli che si sono presentati positivamente.

La crisi che la NPI si aspettava, fin'ora non c'è stata, anzi, è stato tutto un progresso, naturalmente imparando a rispettare i naturali tempi del bambino.

Oltre alla psicomotricità, durante l'estate ha sempre fatto ippoterapia in un maneggio. L'ippoterapia e il rapporto col cavallo sono serviti per infondergli più sicurezza e fiducia.

Ma fiducia e sicurezza sopraggiungono anche quando intorno a te c'è serenità perché ti trattano normalmente senza allontanarti dalla classe, quando non ce la fai più e disturbi le lezioni e quando si complimentano con te anche per i piccoli risultati raggiunti.

Ho scritto questa mia esperienza perché è giusto che esista più rispetto da parte di tutti nei confronti di genitori, che non sono preparati alle difficoltà, ma a cui bisogna dare delle *chances*. La strada è sempre stata in salita ma ora finalmente possiamo permetterci di alzare la testa risalendo la china per merito della tanta pazienza sopraggiunta del papà e dalla fiducia dimostrata dalla psicomotricista, che l'ha accolto in gruppo, all'ippoterapia e alle esperienze sempre nuove, che gli facciamo fare per cogliere il più possibile la sua attenzione a casa come anche a scuola.

Bisogna dare ai genitori, da parte di chi pensa di essere più competente, l'opportunità di non continuare a combattere contro i mulini a vento, essendo le persone che negli anni hanno imparato a conoscere il bambino più di tutti ma che devono però sempre fare i conti con la società che non è sempre morbida.

L'aiuto può esserci dato anche da parte di quei genitori disponibili nei confronti di chi è stato meno fortunato di loro e dei loro figli e con l'esperienza di quei genitori, che invece hanno provato sulla loro pelle le difficoltà che la vita gli ha riservato.

Grazie a tutti per l'opportunità data.

Testimonianza di Folasade (mamma di Blessing)

Innanzitutto voglio ringraziare Dio per l'opportunità che mi ha dato di raccontare la mia storia. Blessing è la quinta dei miei cinque figli e quando rimasi incinta di lei vivevo sempre in Nigeria. Nei primi giorni di gravidanza presi tifo e malaria e così fui subito ricoverata. Anche se poi ce l'ho fatta, in quei giorni rischiai seriamente di morire. Avevo molto dolore e soprattutto sentivo che dentro di me c'era qualcosa che non andava. Mi fecero prendere molte medicine e, oggi, credo che anche quelle abbiano influito sulla salute di Blessing. Mi dimisero dicendomi che era tutto a posto ma io sentivo che qualcosa di strano; tuttavia, credendo in Dio, sapevo anche che Lui mi avrebbe aiutato se avessi avuto bisogno.

Una volta fuori dall'ospedale nigeriano decisi di ritornare in Italia dove, infatti, i medici mi dissero che Blessing aveva dei problemi.

Il giorno del parto fu bruttissimo, sentivo un dolore che non avevo mai provato, Blessing non voleva uscire e il dottore, nonostante ciò, mi lasciava sola, avvertivo che pensava che mia figlia non ce l'avrebbe fatta!! Io invece sapevo che sarebbe andato tutto bene e per questo pregavo e piangevo. Arrivò una mia sorella e pure lei si mise a pregare: era una battaglia grande!! Quando Blessing, finalmente, uscì non respirava; me la misero in braccio mentre io continuavo a pregare il Signore "Dio, Tu che sei nel cielo, Tu che sai tutto, usa Blessing per la Tua Gloria, ti ringrazio ". Dopo questo momento iniziale i medici intubarono mia figlia e fecero in modo che fosse ricoverata all'ospedale di Siena (io ho partorito all'ospedale di Poggibonsi). Proprio durante il tragitto in ambulanza verso Siena, un tubo, uscito dalla bocca di Blessing per caso, offrì a tutti la prova che lei stava già respirando da sola.

La sera venne da me il pediatra per dirmi che sarebbe stato meglio non prendere il latte dal mio seno per Blessing perché tanto la bambina non ce l'avrebbe fatta. Al contrario, io, volevo continuare ad avere fiducia. Non dobbiamo scordarci che è Dio il Creatore di questi bambini e Lui sa cosa un genitore come me passa; Lui ha promesso che starà sempre vicino a noi (Isaia 41,10).

Il giorno seguente mio fratello e mio cognato andarono a vedere Blessing a Siena ma al ritorno non sapevano cosa dirmi; ma io credo in Dio e Lui sa cosa è giusto; inoltre è stato Lui a far resuscitare Lazzaro quindi può fare tanto.

Dopo 3 giorni sono andata a Siena ma prima di partire ho pregato molto e ho chiesto a Dio la prova della Sua magnanità e del Suo volere per Blessing: gli ho chiesto di far morire mia figlia prima del mio arrivo in ospedale se quello sarebbe dovuto comunque essere il suo destino. Quando arrivai nel reparto ospedaliero mi dissero che non potevo vedere Blessing perché lei era sempre in terapia intensiva e per le visite in tale reparto era troppo tardi. Con mia sorpresa però dopo 10 minuti portarono Blessing nella stanza dove mi avevano fatto sistemare: era viva e stava meglio. Tenendola in collo sentivo sempre più il bisogno di allattarla ma il medico che mi aveva visitato nei giorni dopo il parto, mi aveva fatto cominciare a prendere delle pasticche per mandare via il latte quindi io non sapevo cosa fare. Parlai di questo con il medico di Siena che, fatte tutte le considerazioni mediche, mi fece cominciare l'allattamento. Vedere Blessing succhiare mi riempì il cuore di gioia: tutto il dolore dei giorni precedenti era svanito, volato via.

Dopo un po' andai a vivere a Firenze in una casa di accoglienza perché ero sola con la sorellina di Blessing. Trascorsi 8 mesi, considerando il fatto che comunque Blessing era nata con idrocefalia, mia figlia cominciò ad accusare una forte pressione alla testa. La situazione era tale

che si rese necessario un intervento chirurgico. Quello fu un altro giorno bruttissimo della mia vita ma il Signore era con me, me lo aveva promesso e dimostrato. Infatti, fortunatamente l'intervento andò bene e tutto passò.

Purtroppo dopo 5 mesi Blessing cominciò ad avere le convulsioni. Il primo giorno fu incredibile: vedi tua figlia che sta andando via e te puoi solo lottare con lei...

Finimmo di nuovo all'ospedale di Firenze (il Meyer) ma, nonostante le cure, dopo un po' di tempo si verificò un'altra crisi. Corsi per salvare Blessing e ringrazio Dio perché altrimenti non saprei spiegarmi l'origine di tutta la forza che ho avuto per lottare.

Dopo la terza crisi Blessing era grave, non camminava più. Fortunatamente però, piano piano, dopo questo episodio, cominciò a migliorare, e, oggi, anche se c'è sempre molto da fare, continua a fare progressi. È per questo che credo di aver già vinto una battaglia!!!!

Ci tengo a dire che ho avuto molta gente vicino a me e che, quindi, devo ringraziare.

Testimonianza di Francesca (mamma di Federico)

Per me non è affatto facile parlare della nostra storia e di quella di Federico. Forse per il mio carattere, o per la giovanissima età di nostro figlio (sei anni sono troppo pochi, anche se a me sembrano un secolo), non sono ancora riuscita ad “incassare il colpo”, come invece vedo fare ad altri genitori. Oltretutto, parlare di questa cosa, per me, non è mai stato terapeutico, anzi, ogni volta che l’ho fatto, soprattutto a beneficio di medici e di specializzandi solerti a cui fa fatica leggere la cartella clinica, sono stata male per un paio di giorni. Tuttavia, credo sia importante che i genitori si raccontino e raccontino i propri figli, principalmente per i neo-genitori, che si trovano ad essere catapultati in questa realtà sentendosi crollare il mondo addosso; per loro, che in un attimo vedono tutti i loro sogni e le loro legittime aspettative di babbo e mamma infrangersi contro il vetri di un’incubatrice o contro il muro apparentemente invalicabile di una diagnosi senza appello. Ma queste testimonianze vorrei che servissero anche al “resto del mondo”, a tutti coloro con cui ci rapportiamo ogni giorno: in primo luogo agli educatori dei nostri figli, ma anche al vicino di casa, al giornalaio all’angolo, all’altra parte del muro, quella di cui anche noi facevamo parte, prima; a coloro che troppo spesso ci feriscono con i loro sguardi insistenti o con una frase sbagliata; ma noi, non facevamo forse lo stesso, prima?

Quando ero incinta di Federico, il nostro primo, desideratissimo bambino, il medico ecografista manifestò un serio dubbio circa la conformazione dell’aorta di nostro figlio, ma questo avrebbe potuto essere verificato solo alla nascita, tramite un’ecocuore. “Dede” nacque da parto spontaneo (peraltro bellissimo), era grosso, vispo e davvero bello. Nonostante le nostre ripetute sollecitazioni, i medici non ritennero opportuno effettuare l’ecocuore, viste le ottime condizioni del neonato. Forse avremmo dovuto insistere di più, ma il sollievo alla vista di quella splendida creatura era talmente grande che pensammo ad un falso allarme, e, poi... se lo dicono i dottori... Fummo dimessi normalmente dopo tre-quattro giorni. Al sesto giorno Federico ebbe uno scompenso gravissimo.

A questo punto devo sintetizzare, perchè quello che successe da quel momento è pazzesco, incredibile: un susseguirsi di negligenze ed errori medici, diagnosi bislacche, interventi chirurgici superflui, arresti cardiaci e quant’altro. A tutto ciò l’organismo di Federico reagiva, a detta dei medici, trovando ogni volta risorse insperate, lui rispondeva a tutto quell’accanirsi sul suo corpo di poco più di tre chilogrammi con una montagna di ...voglia di vivere. Uscimmo dai vari ospedali dopo dieci settimane esatte. Due mesi e mezzo che ci avevano stravolto l’esistenza, spezzando irrimediabilmente qualcosa dentro di noi, ma soprattutto ci avevano restituito un bambino debolissimo, con il cuore guarito ma con un danno cerebrale permanente.

Naturalmente tutto ciò ci si è chiarito con il tempo, e questa gradualità, tutto sommato, è stata importante per non farci cadere nella disperazione più nera. Federico, oggi, è un bambino allegro, comunicativo, pieno di voglia di vivere, anche se questo non sempre si traduce in vitalità, visto che le sue energie non sono proprio al massimo. Lo sforzo più grande, per noi, è quello di non farci troppe domande sul futuro, di non pretendere mai tutto, pur lottando per averlo. Personalmente non credo che Federico riuscirà mai a camminare, ma devo dire che questo per me, ormai, non è importante; ciò non significa, oltretutto, non impegnarmi affinché ciò avvenga, supportando lui e la sua meravigliosa terapeuta negli esercizi riabilitativi. Ho imparato a desiderare una sola cosa per mio figlio: la sua felicità. In fondo, è esattamente quello che desidero anche per l’altro mio figlio, perfettamente sano. Dov’è la differenza? Dov’è scritto che la felicità dei figli coincida con il nostro ideale di felicità?

Ai neo-genitori di bambini con problemi mi permetto di dare un unico consiglio: cercate sempre di essere allegri, fatelo per loro; vedere un genitore triste è una sofferenza per ogni bambino, tantopiù vedere un genitore triste per causa sua. Non credo a chi vede la nascita di un figlio “problematico” come una fortuna, o, almeno, per me non è così; ma certamente questi figli ci fanno conoscere la dimensione più vera e profonda dell’esistenza, facendo piazza pulita di tutto il superfluo. Non è certo una fortuna, ma di sicuro è una ricchezza.

Al “resto del mondo”, invece, chiedo di rapportarsi con chi vive questo tipo di problema senza pregiudizi: non rivolgetevi a quel bambino pensando che non vi capisca, magari scandendo le parole come se fosse sordo; non guardatelo con troppa insistenza cercando in lui segni della sua “anormalità”; e, soprattutto, non dite mai “poverino”, perchè quella parola, per un genitore, è una coltellata e soprattutto, creerà un muro insormontabile; non avvicinatevi a noi genitori pensando in anticipo che siamo sfortunati o peggio tristi o peggio rassegnati. Io non ho perso il gusto di fare una bella risata o di gioire al momento opportuno. So benissimo che alcuni genitori di ragazzi con problemi hanno un atteggiamento aggressivo nei confronti di tutto e di tutti; ebbene, non condivido quell’atteggiamento, ma non posso condannarlo. Ognuno dà le risposte che può ad un dolore spesso insostenibile. Mentre scrivo ho sullo stereo un disco dei Beatles che, guarda caso, dice “*all we need is love*”. Penso che sia proprio vero.

Testimonianza di Giuseppe (babbo di Federico)

Accoglienza e non assistenza

Venti anni fa io e la mia compagna abbiamo deciso di avere un figlio. Lo abbiamo cercato e desiderato ed è arrivato finalmente Federico. Bello come il sole.

Man mano che passavano i mesi però, ci siamo accorti di certe sue stranezze: si dondolava in continuazione, era sempre rivolto verso i termosifoni, era fortemente attratto da lacci ed elastici che si passava da una mano all'altra. Quando ha imparato a camminare (15 mesi), anzi no, non ha imparato a camminare, Federico ha imparato subito a correre, ha cominciato a scappare a più non posso. Che fatica fisica e nervosa stargli dietro!!!! Noi genitori abbiamo sempre avuto molta difficoltà a comunicare con lui e a volte sembrava impossibile poterlo fare per via del suo comportamento incomprensibile e per la mancanza del linguaggio.

Scappava in continuazione, aveva lo sguardo sempre rivolto da un'altra parte, scarsissima capacità di concentrazione, non conosceva la paura, era pieno di stereotipie. In una situazione come questa abbiamo vissuto dei momenti in cui il pensiero più ricorrente era: "come si fa ad avere dei rapporti ed una vita in comune con un personaggio del genere?".

Sembrava che ogni sforzo fosse inutile.

Inutili le ninne nanne, le filastrocche, le giostre, le altalene, gli scivoli, le vacanze al mare, in montagna, le gite in bicicletta.

Sembrava inutile la scuola: le elementari, le medie e adesso le superiori.

Tutto sembrava inutile perché si aveva la sensazione di avere a che fare con un muro che ti rimanda indietro tutto ciò che gli offri, alimentando così le nostre frustrazioni e le nostre angosce comuni.

Dopo tutti questi anni però, il vento è improvvisamente cambiato e adesso posso dire che "tutto sembrava".

Quello che abbiamo fatto nel passato non è stato inutile perché in tutto questo tempo Federico ha subito una evoluzione interna lenta e costante che per molto tempo non è stata visibile all'esterno.

Nel muro si è finalmente creata una crepa che entrambi stiamo cercando di allargare per farlo crollare per poterci finalmente guardare dentro. Quello che per me è stato molto difficile capire in passato è che Federico aveva bisogno di tempo per potersi relazionare col mondo. Essendo però, questo tempo molto lungo non è stato facile accorgersene. Adesso però Federico è sempre più presente e questo non fa altro che aumentare le voglie di entrambi. Mentre nel passato ci rimpallavamo le nostre frustrazioni e le nostre angosce adesso ci autoalimentiamo con stimoli continui per poter accorciare sempre più la distanza che ci separa. Federico non scappa più, ma ha finalmente imparato a camminare a fianco delle persone, non vuole più esser preso per mano quando si va in giro, ha imparato a rispettare i tempi della quotidianità, sta sempre di più in classe, impiega molto tempo a fare i compiti, comincia ad avere dei buoni risultati scolastici e soprattutto comincia ad aver voglia di intrecciare relazioni con gli altri volendo fare tutte quelle cose che un qualsiasi adolescente desidera fare. Adesso posso dire con certezza che tutto quello che sembrava inutile sta avendo dei risultati. Non è stato inutile tutto quello che la famiglia e la scuola hanno fatto per lui anzi è stato fondamentale. Fondamentale è stata la scuola materna. Fondamentale sono state le elementari. Fondamentali sono state le medie e adesso le superiori in cui si incominciano a vedere dei notevoli risultati sia nell'apprendimento scolastico che comportamentale. Risultati che gli insegnanti del passato

non hanno avuto la fortuna di vedere, ma che, secondo me, ne sono stati i principali artefici. Questa è la mia analisi degli anni trascorsi con Federico. Da questi anni ho capito che ognuno di noi ha dei tempi personali di adattamento alla vita e che le persone come Federico ce li hanno molto più lunghi. Noi tutti dobbiamo avere il dovere di rispettare tali tempi e dobbiamo trovare la capacità di aspettarli. Questo dovere però non ce lo deve avere solo la famiglia perché la famiglia è solo una parte della vita di una persona. Fondamentale è la scuola dove qualsiasi ragazzo trascorre una buona parte della propria vita costruendo la propria cultura e imparando a socializzare con gli altri. Fondamentali sono gli amici con i quali fare quelle cose che per forza di cose non è possibile fare per esempio con i genitori. Tutti dobbiamo fare la nostra parte per entrare nel mondo della diversabilità. Per far questo però dobbiamo cambiare il nostro approccio mentale passando dall'assistenza all'accoglienza. L'accoglienza ci porta all'integrazione, cioè a condividere insieme qualsiasi momento della vita in modo naturale e spontaneo mentre l'assistenza secondo me tende a mettere in un angolo. Mai come in questo momento Federico ha bisogno di essere accolto perché sta tirando fuori le sue capacità e le sue voglie, ma bisogna stare attenti che non venga ributtato nell'angolo.

Testimonianza di Maria (mamma di Emanuele)

La nostra storia

La nostra è una famiglia simpatica e allegra, papà, mamma, quattro figli di cui due già grandi e due piccoli di nove e sette anni. Emanuele è l'ultimo arrivato e come tutti i più piccoli è il più coccolato. Lele (così lo chiamiamo tutti) è un bambino gioioso, tenace, con una grande considerazione di sé ed è forse a questo che deve i risultati che ha raggiunto, con molta fatica, ma che pian piano sono arrivati.

Lele è un bambino di sette anni diversabile, aveva solo 30 giorni quando gli fu diagnosticata una malformazione cerebrale complessa, gli specialisti dissero subito di non porre troppe speranze, che la sua vita sarebbe trascorsa tra mille difficoltà, non avrebbe mai parlato, camminato... Ma, per fortuna di Lele, noi da subito a quelle parole non abbiamo dato credito, sì, perché da subito abbiamo puntato sulla nostra convinzione che non ci si può abbandonare sconfitti senza aver provato.

Noi abbiamo provato e, giorno dopo giorno, sono venute fuori le enormi possibilità, l'incredibile capacità di Lele di adattarsi, la sua caparbieta e la sua grande risorsa: quella di risultare un catalizzatore su cui convergono le energie di chi gli sta intorno.

La neuropsichiatra che segue Lele ha avuto molta pazienza e tanta fiducia, non ha mai fatto mistero della severità della sua diagnosi, ma ci ha sempre supportato con l'aiuto di altre persone, come la fisioterapista che lo prese in carico all'età di sei mesi.

Giorni e notti abbiamo passato a chiederci se nostro figlio avrebbe mai parlato, se sarebbe riuscito a mettersi in piedi e a camminare. Ma il problema più grande non è stato dover accettare il suo handicap, ma trasformarlo, ogni giorno che passava, in una risorsa, rendere la sua diversabilità una indicazione, per chiunque avesse dei rapporti con Lele, per un approccio paritario in ogni momento della sua vita, soprattutto quando è lontano dai suoi punti di riferimento quali noi sicuramente siamo.

Ci viene da pensare alle tante visite, diagnosi fatte, alla ricerca di un intervento logopedico, alla tristezza dei giorni in cui nessuno voleva farsene carico perché un trattamento logopedico precoce era ritenuto inutile, ma da chi? Da persone che vogliono convincere i genitori che il loro approccio è quello giusto? Ma noi pensiamo, e Lele lo dimostra per come è oggi, che sono loro a sbagliare. È così che ci siamo rivolti ad un centro di Milano, dove hanno insegnato a noi per primi che esistono altre forme di comunicazione, che si poteva incominciare con Lele un lavoro faticoso che avrebbe coinvolto non solo noi come famiglia, ma tutto l'ambiente che circonda Emanuele.

È stata dura arrivare a veder Lele camminare da solo, a capirlo quando con ogni sistema lui si sforza per esprimere il suo pensiero.

Ora sono cominciati gli anni difficili dell'inserimento scolastico, anche se, già al nido prima ed alla materna poi, abbiamo constatato quanta paura esista fra gli operatori quando vengono a sapere del suo stato epilettico. Negli anni della materna andò tutto abbastanza bene finché si affrontavano i bisogni pratici di Emanuele e le sue difficoltà motorie, ma quando si trattava di affrontare le sue difficoltà cognitive e di comunicazione ci siamo resi conto quanto fosse difficile attuare un progetto, poiché in ogni classe c'erano 24 bambini di cui 4 disabili, con patologie diverse, seguiti da 2 insegnanti di sostegno che, pur sostenute da noi come famiglia ed aiutate dagli specialisti a cercare metodi adatti ad Emanuele, non hanno saputo cogliere gli stimoli e le occasioni offerte loro. Questo è stato il motivo che ha spinto l'equipe di specialisti che segue

Emanuele a tentare l'inserimento scolastico in 1^a elementare senza ulteriori ritardi; noi come famiglia avevamo già "sondato il terreno" per capire la disponibilità nella scuola di insegnanti sensibili che accettassero di mettersi in gioco con un caso complesso come il nostro. La delusione è stata grande. Non sono serviti incontri programmati e studiati alla perfezione perché le insegnanti capissero di avere dei genitori ed un gruppo di persone, come la logopedista, la fisioterapista, la neuropsichiatra, pronti a supportare ogni difficoltà ed ogni dubbio. Le insegnanti che in un primo momento sembravano così pronte, disponibili, si sono rivelate inadeguate, forse si sono rese conto di questo loro limite, ma il problema è stato non averlo voluto riconoscere e non avere accettato i consigli per meglio agire. Il risultato è stato la perdita di un anno e un cambio di classe, nuovi insegnanti, nuovi compagni ed il ricominciare tutto da capo.

Emanuele è un bambino felice di andare a scuola, lui ha il grande pregio di farsi ben volere dai suoi compagni che lo hanno accettato e sostenuto fin dall'inizio, le nuove insegnanti gli fanno richieste adeguate agli obiettivi che lui potrà raggiungere.

Rimane il grande rammarico di sapere che spesso i nostri figli vengono affidati a persone incompetenti che fanno nascondere bene i loro difetti; e questo ci insegna quanto è difficile, e quanto lo sarà ancora, pensare di poter fare solo i "genitori" (come vorrebbero certi insegnanti del resto, e forse per noi sarebbe più facile), perché assolutamente non possiamo permettercelo.

Tutti questi anni abbiamo sempre vigilato che ogni proposta, intervento, richiesta, che coinvolgesse il nostro Emanuele fosse formulata a sviluppare le sue potenzialità. Il nostro compito sarà sempre quello di mettere chi lavora con lui e per lui a proprio agio, che sappia sempre dei suoi limiti, ma che voglia stupirsi ogni volta di più nel vedere Emanuele resistere, farsi sempre più rapido e acuto, lui che sa come incantare chi gli sta vicino con un'abilità che hanno pochi: la sensibilità del suo cuore.

Testimonianza di Letizia (mamma di Veronica)

Buongiorno a tutti, innanzitutto mi presento: sono la mamma di una bambina di ormai sette anni e come ogni mamma ritengo che mia figlia sia meravigliosa.

Veronica ha lunghi capelli castani, occhi scuri dallo sguardo attento e allegro ed un carattere solare e positivo. Ogni persona di questo mondo è diversa dall'altra per aspetto, per cultura, per carattere e via dicendo. Mia figlia oltre ad essere diversa per tutte queste cose è diversa anche per capacità, come tanti suppongo. Al momento ha delle limitazioni dal punto di vista motorio e del linguaggio che mettono in crisi chi non la conosce e che rendono difficili le valutazioni. Noi della famiglia riusciamo a comunicare abbastanza bene con lei, perché, dopo aver compreso a fondo con l'aiuto di specialisti, ma anche con il nostro intuito, il perché dei suoi problemi, siamo riusciti a trovare vie alternative al linguaggio per comunicare con lei. Questo è stato possibile grazie all'ascolto dei suoi silenzi e all'osservare, attenti giorno dopo giorno, l'espressione dei suoi occhi e la sua gestualità.

Veronica è iscritta nella classe prima di una scuola elementare statale.

Ha frequentato per tre anni la scuola materna e sono stati anni molto importanti per lei che purtroppo non sono stati sfruttati a pieno.

I problemi che abbiamo dovuto affrontare non erano dovuti alle capacità ed alle attenzioni delle maestre di classe, né a quella di sostegno, come pure alla figura essenziale dell'assistente, ma ad una generale disorganizzazione dovuta all'annoso problema dell'insegnante di sostegno, che arrivava con grande ritardo rispetto all'inizio dell'anno scolastico, che veniva sostituita di continuo e creava disorientamento alla bambina che aveva bisogno in quel momento di stabilità. I primi due anni sono stati molto difficili anche se mitigati dalla disponibilità e sensibilità delle insegnanti di classe.

Il secondo anno comunque, praticamente, è come quasi non l'avesse frequentato: ritorno dell'insegnante di classe di ruolo che era rimasta a casa per maternità a metà anno, il cambio in contemporanea della psicologa, il cambio dell'assistente, il cambio dell'insegnante di sostegno più volte avevano generato in Veronica una grande confusione.

In questi due anni comunque, con le insegnanti di classe (soprattutto con una) ero riuscita ad instaurare un buon rapporto di collaborazione. Loro mi comunicavano ciò che stavano facendo con lei, da parte mia davo delle osservazioni che avevo potuto vedere a casa e delle risposte alle loro domande sul perché di certi modi di reagire della bambina.

L'aiuto che ci demmo reciprocamente fece in modo che la bambina malgrado tutto riuscisse ad inserirsi in modo abbastanza buono nella classe con armonia, fra i suoi compagni.

Il terzo anno di scuola materna fu all'insegna della stabilità: nessun cambiamento di persone attorno a lei, nemmeno dell'insegnante di sostegno.

Una continua e proficua collaborazione fra insegnanti, insegnanti e noi genitori e come pure da parte dell'assistente creò un clima favorevole per la bambina e generò notevoli progressi da parte sua. Tutto questo sarebbe stato meraviglioso se avesse potuto continuare, ma la vita è fatta anche di cambiamenti, e cose che potevano sembrare in un primo tempo poco positive, soprattutto a causa di una mia personale paura, invece si sono rivelate favorevoli. In un primo tempo si pensava di far rimanere Veronica per ancora un anno alla materna, ma problemi puramente burocratici lo hanno impedito: per fortuna! Ho scoperto che Veronica non voleva rimanere alla materna: avevo la sensazione che si ritenesse troppo grande e che desiderava seguire i suoi amici alla elementare, non voleva abbandonare la sua amica del cuore.

Io ritengo che esistano due tipi di persone: le persone che sanno ascoltare e le persone che sanno parlare. L'esperienza di questi sette anni ha rafforzato il mio saper ascoltare che di conseguenza ha potenziato la mia capacità di riflettere e di pormi domande. In questo tempo ho dovuto chiedere risposta alle mie domande senza soluzione, perché era importante che io potessi capire sempre più a fondo le difficoltà della bambina, in modo da esserle il più possibile d'aiuto. Queste domande le rivolgevo a persone preparate: a volte, ho trovato persone che ascoltavano, a volte, più spesso, ho trovato persone che parevano ascoltarmi, ma che, in realtà, non rispondevano alle mie domande e non prendevano in considerazione le mie osservazioni.

Leggevano le relazioni di visite effettuate e su questo basavano le loro osservazioni senza valutare che di fronte avevano una bambina che, pur con i suoi limiti, aveva comunque una personalità ed un carattere che influivano sulle terapie intraprese. Penso, inoltre, che anche il rapporto fra medico e genitore del disabile, come pure quello fra insegnante e genitore, sia un rapporto comunque fra due persone che abbia bisogno di fiducia da entrambe le parti, per poter essere un rapporto positivo per il disabile. È giusto che ognuna delle parti riconosca propri limiti e che nessuno si ostini in una posizione senza prima aver tentato anche delle alternative se quello che si sta facendo, sembra non funzionare. Un genitore vive giorno per giorno la diversità del proprio figlio, con tutte le sfaccettature ed impara ad accorgersi di ogni suo cambiamento, quindi, secondo me, dovrebbe essere preso in notevole considerazione come capace collaboratore sia per un medico, che per un insegnante. Nessun genitore ama sentirsi dire che il proprio figlio ha dei problemi o che addirittura è un problema da risolvere, ma desidera sentirsi appoggiato nel complesso compito di crescere un bambino diversabile in modo costruttivo.

In un periodo in cui mi trovavo a parlare con specialisti, che non ascoltavano, ma sentenziavano, sentii la necessità, assieme a mio marito, di cercare un confronto con altri genitori. La nostra ricerca ci portò a conoscere l'associazione "Integrazione" ove trovammo una straordinaria risposta a ciò che cercavamo: un'associazione mista ove erano presenti non solo genitori ma anche disabili, medici, tecnici, insegnanti e persone che avevano una particolare sensibilità verso i diversabili senza averne avuto esperienza diretta.

Era una ricchezza incredibile dal punto di vista del confronto e decidemmo di farne parte.

Quando il gruppo "Integrazione" avviò il progetto "La Pedagogia dei Genitori" in provincia di Vicenza, rimasi affascinata dalle possibilità che questo progetto prospettava per mia figlia:

- il fatto che le forze da parte di tutti coloro che interagivano con il diversabile, venivano confrontate e unite senza frazionare la sua vita in vari compartimenti ed i vantaggi che questo comportava per una sua effettiva integrazione;
- il fatto che anche il genitore veniva ascoltato e diventava parte attiva per suo figlio; l'arricchimento che ciò generava per tutti non solo dal punto di vista di conoscenza, ma anche dal punto di vista puramente personale;
- la potenzialità del progetto di coinvolgere, non solo chi aveva in famiglia un disabile, ma di estendersi anche nel sociale.

Tutto questo ha una forza di impatto notevole nella nostra società abituata solo a correre e a mirare a traguardi sempre più in là, traguardi che regalano sempre più l'aver piuttosto che l'essere e la propria crescita come persona.

Tutti i miei pensieri su come dovrebbe essere l'integrazione per mia figlia prendono ora forma grazie a questo progetto. Non mi sento, ne mai mi sentirò, una persona che parla, anche se in questa occasione Rita mi ha caparbiamente coinvolta.

La mia personalità mi colloca più agevolmente dietro le quinte, attiva ma debitamente nasco-
sta. Questa opportunità per poter fare qualcosa per mia figlia e per tutti i diversabili come lei, anche se è poco, era però troppo preziosa per rifiutare.

L'idea di poter aiutare a costruire il futuro di mia figlia in modo attivo e di fattiva collaborazione con medici e scuola e ogni altra struttura che si occuperà della crescita della mia bambina, mi rende serena e toglie dal mio cuore ogni rimorso di non essere adeguata alla situazione.

Ringrazio tutti per questa splendida occasione e vi lascio con un saluto da parte di Veronica, di tutta la mia famiglia e naturalmente mio ed un augurio tutti di un buona e proficua collaborazione.

Testimonianza di Mireille (mamma di Maat)

Ho incontrato mio marito in viaggio, una vertigine di amore: ho lasciato la Svizzera, paese adottivo nel quale lavoravo, per trasferirmi a Venezia, sua città natale. Sati, la mia primogenita, nasce molto presto. Una meravigliosa maternità, un parto da sogno e Sati che cresce senza problemi, un fiore.

Quando ha 9 anni, nasce Maat, bambina che io e mia figlia abbiamo davvero desiderato.

Abitavamo, allora, in una grande casa di campagna isolata su due piani. Appena nata Maat respirava molto male e fu dunque portata in un altro ospedale: era nata di 3,2 kg a otto mesi. Ho potuto, con molte difficoltà, raggiungerla soltanto il terzo giorno.

Infatti, l'ospedale dove avevo partorito, non dava informazioni a riguardo e rifiutava di trasportarmi nell'altro in ambulanza. La raggiunsi, con l'aiuto di mio marito, per conto mio, malgrado il rischio di emorragia che correvo. L'abbiamo trovata in terapia intensiva, inghiottita da bende e da fili, lei che dormiva in un'incubatrice dalla luce blu. Mi si informa della sua cardiopatia, e di un'arteria che non si chiudeva. I medici avevano allora deciso, al quinto giorno dalla nascita, di somministrarle una medicina che ne avrebbe favorito la chiusura. Questa medicina le era stata data già due volte ma non aveva agito. Bisogna dire che, durante quei giorni, ero stata sottoposta alle elucubrazioni di un dottore, che mi informava della genialità delle sue ricerche e delle sue scoperte sensazionali. Proponeva di prelevare un pezzetto di pelle da ogni membro della mia famiglia per esaminarlo, poiché senza questo tipo di esame, non poteva essere in grado di comprendere se esisteva una reale possibilità, per questa arteria di chiudersi. Il caso era molto raro, me lo provava il confronto con i dossiers di altri neonati, e il fatto che i valori di Maat erano particolarmente bassi e forse questa arteria non si sarebbe più richiusa. Ero sul punto di chiamare la mia famiglia dalla Francia, quando, il settimo giorno, mi si informa che l'arteria si era richiusa da sola! Non ho più incontrato questo grande genio nei corridoi dell'ospedale. Dopo tre settimane, Maat usciva dalla terapia intensiva e noi ci sentivamo finalmente rivivere, era tra le nostre braccia, nient' altro contava. Sati ci aspettava con impazienza a casa, ma Maat si nutriva molto poco, non prendeva sufficientemente peso. Inoltre sentivo dopo ogni visita che mio marito si stava allontanando sempre di più dalla realtà che noi vivevamo. Due mesi dopo siamo tornati finalmente a casa; Maat, però, accusava dei forti dolori digestivi, e dimagriva lentamente. Le mie visite ripetute negli ospedali non portavano a niente; mi hanno fatto provare perfino 18 marche diverse di latte, quando, ad un certo punto, ho urlato loro che Maat, come me, poteva essere allergica a quel tipo di proteina. Passando dai dottori ai terapisti, dalle medicine alle diete sbagliate, intanto la salute di Maat si degradava. Soffriva talmente che non dormiva mai. Correvo per la casa sballottandola con forza tutta la notte, e questo mentre mio marito dormiva.

Poi, un giorno, convulsioni spaventose, i suoi occhi che partivano da ogni parte come pazzi, il suo corpo che si agitava smisuratamente, con la testa che girava follemente, erano le undici di sera. Il pediatra mi disse di non spaventarmi e di aspettare che passasse. Fu lunga. Il secondo giorno questa stessa scena si ripeté, quindi decisi di sospendere la medicina che mi avevano prescritto poiché supponevo che fosse la causa di questo orrore. Tutto si calmò. Seppi, quattro mesi più tardi, che questa medicina rea stata ritirata dal mercato in Italia, ma che aveva ucciso 80 persone negli Stati Uniti! Maat mangiava tantissimo e in continuazione, eppure dimagriva e s'indeboliva a vista d'occhio. Mio marito ci mise alla porta... Fu un calvario senza precedenti: problemi finanziari, isolamento totale, tanto dal punto di vista geografico che da quel-

lo familiare e psicologico. Mi prendevo cura di Sati per quanto mi era possibile, sfortunatamente assisteva a tutte le scene ed era in una età di comprendere più di quanto era necessario. Sentivo che Maat se ne stava andando, la vegliai durante due notti e presi la decisione che non sarebbe morta all'ospedale; un'amica dottoressa mi venne a trovare e mi costrinse a portarcela. Disperata e senza più forze, la seguii senza capire e andai all'ospedale con Maat.

Siamo arrivate in pediatria, alla vista di Maat sento un gran correre di gente, porte che si aprono, e una signora, una signora grande, non come le altre, che mi sostiene e mi dice che bisognava fare in fretta, che non c'era tempo da perdere. Il caso era disperato, tutti i valori erano molto bassi, e le probabilità di tenerla in vita erano ridotte al minimo. Non si era più visto un caso del genere da molto tempo. Soffriva di malnutrizione, aveva un edema al ventre di 500 gr.: dimorfismo. Per più di 15 giorni questa dottoressa dette anima e corpo, sostenendomi tutte le notti fino alle 4 di mattina, prendendo delle decisioni difficili e coraggiose, chiedendosi e cercando di capire quale era la migliore strada da seguire per salvare Maat. Tutta l'équipe mi fu di grande sostegno, lavorando come dei forsennati intorno a noi. Ci riuscirono, salvarono Maat. Fui denunciata al Tribunale dei Minori per avere portato un bambino in quello stato di malnutrizione. Seppi, più tardi, che quella procedura era automatica davanti a tali situazioni. Mi sono, dunque, dovuta difendere dagli assistenti sociali e dagli psicologi per un anno per provare la mia buona fede.

Tornai a casa con le mie due figlie. Maat era allergica a qualsiasi prodotto alimentare, tutto le provocava dei fortissimi pruriti. Aveva dei pruriti così forti, che le dovevo immobilizzare le braccia e questo già all'ospedale durante circa 5 mesi, al fine di impedirle di distruggersi il viso; inoltre Maat dormiva molto poco. Sati soffriva, ma mi sosteneva e mi appoggiava quando non osavo prendere delle decisioni. Mio marito ci faceva impazzire, la polizia veniva spesso, e i prodotti farmaceutici costavano cari. Non sapevo come sopravvivere a questa situazione. L'ospedale divenne la mia seconda casa e la nostra dottoressa, il nostro angelo custode. Maat soffriva di malassorbimento delle proteine e perdeva rapidamente il ferro e, malgrado le lunghe ricerche intraprese, non c'era ancora una diagnosi precisa. Venni a sapere di un centro di terapie naturali in Germania e decisi di portarci Maat ad un anno e mezzo. Mi dissero che il corpo di Maat era estremamente intossicato e ciò era probabilmente dovuto ad un prodotto farmaceutico. Maat seguì una cura di purificazione di due anni, durante i quali viveva dei miglioramenti seguiti spesso da delle ricadute (ci tengo a precisare però che non ho mai potuto seguire coscientemente queste terapie perché ero sempre al verde). A due anni e mezzo Maat cominciava ad andare a gattoni e a balbettare "mamma". Nel frattempo il sindaco del mio paese mi fece avere un aiuto finanziario mensile. Ebbi anche la fortuna di un avvocato eccellente quanto umana, che chiese, per tutelarmi, un aiuto finanziario allo stato così feci ricorso al Tribunale per la mia separazione. Catherine e Isabelle, le mie due amiche di Ginevra, la mia amica fedele Brigitte, mio fratello Maurice e mia madre, mi sostennero sia moralmente che finanziariamente per quanto era nelle loro possibilità.

In questo periodo raccoglievo tutto quello che poteva essere positivo, sorrisi, sguardi dolci, rapide conversazioni di strada, i "come va?" che non aspettavano risposta. Mi rendevo conto che la vista di Maat era per gli altri insostenibile e la facevo uscire solo quando il suo viso non era troppo deformato. Sentivo infatti il loro sguardo di sofferenza e questo li impauriva.

Temevo che per un effetto di specchio la loro paura risvegliasse la mia. Limitavo, dunque, tutto quello che poteva rendermi fragile e decisi, come ultimo soccorso, di utilizzare una strategia per sopravvivere a questo inferno.

Immaginai di diventare l'attrice principale di un ruolo che non mi apparteneva, ma con il quale mi identificavo. Questo mi permise un certo distacco emozionale e, quindi, potei agire più efficacemente. Mi trasformai in un essere a tre teste provvisto di mille braccia. Il mio alleato principale era lo spirito, che non mi abbandonava mai. Bisognava prendere delle decisioni rapide e soprattutto giuste. Tornai di nuovo, nel 2004, in Germania, da quei medici di terapie naturali e feci seguire a Maat una terapia di 15 giorni ed anche una cura a casa.

Oggi Maat ha tre anni e mezzo, cammina bene, possiede un vocabolario di 40 parole circa nelle due lingue, disegna, non si gratta praticamente più, mangia da sola, va in bicicletta, non è allergica che a tre prodotti, non c'è più dimorfismo, le crescono i capelli e sta crescendo, seppure lentamente. Per sfortuna dorme sempre molto male, poiché abbiamo avuto anche un incidente con la macchina che ci ha particolarmente sconvolto, soprattutto Maat, che è la più fragile.

Ringrazio la mia dottoressa che resta disponibile e aperta ai miglioramenti che questa terapia sembra portare a mia figlia. Continua a darmi l'ascolto ed il sostegno di cui ho bisogno. Ringrazio l'"Association des Français" di Firenze che mi ha sostenuto, mandandomi delle provviste alimentari tutti i mesi. Dimentico, volutamente, il Consolato Francese di Roma, che non è stato di alcun aiuto nel dramma che abbiamo vissuto, la cui sola risposta è stata di dirmi che gli aiuti non erano esportabili e che hanno avuto la gentilezza di chiudere il nostro dossier e la generosità di offrirmi l'elemosina, ovvero la modica cifra di 240 euro.

Il mio incontro con i genitori dell'associazione è stato provvidenziale, la loro pazienza, il loro ascolto, il loro aiuto, hanno permesso a Maat di vivere un inserimento scolastico molto buono. Oggi vivo sempre con la paura che il tribunale dia la possibilità a mio marito di ritornare a vivere là dove noi viviamo. Ma, fortunatamente, sono più tranquilla e sto riprendendo un aspetto umano, ho abbandonato il ruolo del mio film per tornare ad essere padrona della mia vita. Vivo intensamente le mie emozioni, assaporo la luminosità di Sati che cresce con saggezza e alla quale posso finalmente dedicarmi con amore e con la quale sorrido dei traguardi gioiosi che Maat ci fa vivere.

Testimonianza di Tina (mamma di Rosaria)

M. Rosaria è nata nel 1987 in un mal ridotto e fatiscente ospedale della provincia di Salerno, dove a non funzionare non era solo il vecchio montacarichi...

Nonostante avessi già finito il tempo e presentassi delle perdite scure, continuavano a farmi ritornare, a giorni alterni, per controllare il battito fetale. Dopo circa dieci giorni, in occasione del solito controllo, mi viene comunicato che è tutto a posto, che il battito va bene, che le acque sono chiare e che il feto è un po' piccolo, ma questo non è un problema perché tanto crescerà dopo; mi consigliano di aspettare fino all'indomani ed eventualmente si farà un taglio cesareo. A questo punto decido di non voler aspettare il giorno dopo e di procedere con il taglio cesareo. Tutto questo in un arco di tempo molto breve se consideriamo che M. Rosaria è nata alle 11,30. Alla nascita la situazione si presenta completamente diversa: acque verdi, stress respiratorio, emorragia endocranica in una neonata del peso di kg. 3,400.

Superato l'effetto dell'anestesia, mi rendo conto che le cose non sono andate per il verso giusto: l'atmosfera intorno non è quella giusta, mia figlia non è accanto a me, nessuno mi mette al corrente della situazione. Poi ecco qualche parola di conforto, d'incoraggiamento, di speranza da parte di parenti e amici, ma mai un riferimento a quella che è la reale situazione di mia figlia. Dentro di me sento che è accaduto l'irreparabile e forse è per questo che non avverto il desiderio, naturale e legittimo per una mamma, di voler vedere e di voler sapere della mia piccola. Resto fredda, impassibile e in silenzio quando l'ostetrica mi dice: "nelle condizioni in cui è forse è meglio se muore, tanto di figli ne potete fare altri".

Non ricordo dopo quanti giorni, forse 4 o 5, decido di andare a conoscere mia figlia e a rendermi conto di persona della situazione. Non avverto né entusiasmo, né gioia, ma tanta paura e quando vedo quel corpicino, chiuso nell'incubatrice con tanti tubi e tubicini, senza che accennasse ad un minimo movimento, allora tanta pena, rabbia, confusione, disperazione e poi depressione. In un attimo vedo crollare tutte le nostre aspettative, i nostri sogni e davanti a noi non vedo che un'esistenza piena di difficoltà, di problemi, di frustrazioni. Mio marito in tutto questo mi è sempre vicino, ma solo lui può conoscere la sua sofferenza.

Le difficoltà e i problemi iniziano subito: per prima quelli legati alla salute e poi quelli scolastici. Problemi e difficoltà che spesso mettono a dura prova l'equilibrio e il nostro rapporto di coppia, che in alcune occasioni rischia anche di saltare.

Intanto viene fatta a M. Rosaria, a circa 20 giorni di vita, una prima TAC che offre l'occasione, al reparto dove la piccola stazionava, di potersi liberare dell'incomodo caso.

Sostenendo la tesi di un idrocefalo, secondo i medici evidenziato dalla TAC, pensano bene di predisporre il trasferimento in un reparto di neurochirurgia di Napoli per l'eventuale intervento. Il neurochirurgo che ci accoglie, dopo aver visionato la TAC, ha una reazione spontanea ed incontrollata che subito cerca di contenere. A quanto pare non c'è nessun idrocefalo, ma un evidente trauma da parto. Mi rendo conto a questo punto della fregatura.

Una parte di me vuole giustizia ma l'altra parte è sfiduciata e stanca e poi c'è da pensare alla piccola che ha bisogno di tanto e soprattutto del meglio che si possa reperire in campo medico ed assistenziale (inutile combattere contro i mulini a vento). A questo punto ecco che al senso di rifiuto iniziale avvertito subentra un senso di forte responsabilità e di sfida.

Iniziano così i nostri lunghi o brevi periodi di ricovero presso strutture specializzate del centro-nord. I primi due anni circa di vita trascorrono per la maggior parte tra le mura di ospedali dove spesso capita di ritrovarti sola perché l'infermiera non ha tempo da dedicarti, il primario non si

degni di parlarti direttamente ma dà solo disposizioni e delega gli altri medici per le informazioni, e questi ultimi sempre molto superficiali e sbrigativi.

La maggior parte delle cure di cui necessita mia figlia non sono cure farmacologiche, bensì più di carattere strumentale e fisioterapico (quindi di osservazione). Per questo viene programmata una RMN (Risonanza Magnetica Nucleare) da farsi in anestesia generale.

Durante l'esecuzione dell'esame mia figlia ha una reazione all'anestetico e va in coma rischiando un coma irreversibile. Fortunatamente ciò non accade e nel giro di 24 ore si sveglia dal coma riportando come conseguenza la perdita di tutti quei progressi che fino ad allora c'erano stati. Lo specialista italo-americano che ha chiesto e voluto questo esame mi dice che questo era un rischio da dover mettere in conto e che nella vita "chi non rischia non rosica". Gli rispondo che la decisione di rischiare o meno con la vita di mia figlia deve essere di noi genitori e non sua; era suo dovere metterci al corrente del rischio e non di decidere lui per noi. Disgustata dal suo comportamento decidiamo di non rivolgerci più a lui. Cerchiamo un altro neurochirurgo e lo troviamo a Roma. Forse per la prima volta incontriamo sul nostro cammino una persona che ci fa guardare alla realtà senza illusioni.

Il tempo passa, nostra figlia cresce tra tante nostre ansie, difficoltà e sacrifici. M. Rosaria presenta un ritardo neuro-psico-motorio per cui fino all'età di 7 anni ha difficoltà nel parlare, non cammina, ed è incontinente. Al compimento del 3° anno di vita inizia l'inserimento nella scuola materna. Gli impegni sono tanti: oltre alla scuola c'è la fisioterapia, la logopedia, la piscina. La maggior parte del mio tempo è per lei e persino il mio lavoro, che mi è costato tanti sacrifici ed anni di studio, rischia di essere compromesso. Gli anni che M. Rosaria trascorre alla materna (4 anni) e alla scuola elementare (5 anni) sono tutti in salita, con degli sforzi enormi da parte nostra per reggere il ritmo. In questi anni avvengono dei grandi progressi: inizia a camminare, a parlare e, cosa che non avrei mai creduto potesse accadere, riesce a superare in modo eccellente il suo piccolo ma comunque difficile esame di licenza elementare tra lo stupore e le congratulazioni della commissione esaminatrice. Naturalmente tutto questo grazie non solo all'impegno costante da parte nostra, ma anche e soprattutto al lavoro svolto con competenza, con responsabilità, con coscienza e con continuità da parte di tutte le figure professionali coinvolte nel progetto (neuropsichiatria, fisioterapista, logopedista, assistente sociale, insegnanti di scuola materna ed elementare, istruttrici di nuoto). Per quanto riguarda le insegnanti di sostegno devo dire che il loro contributo è stato molto significativo ed importante, ma determinante è stato anche l'aver saputo creare, insieme agli altri insegnanti di classe, una équipe di professionisti che si adoperano per la buona riuscita del fine da raggiungere. E vi posso assicurare che hanno fatto un ottimo lavoro!

I grossi problemi e difficoltà in campo scolastico si presentano quando mia figlia inizia a frequentare la scuola media.

L'assegnazione dell'insegnante di sostegno avviene già con circa 1 mese di ritardo dall'inizio dell'anno scolastico. Nel frattempo si va a scuola solo per riscaldare il banco.

Avvenuta l'assegnazione, dopo circa 1 mese viene sostituita da un'altra insegnante di sostegno che la seguirà per il resto dell'anno scolastico. Intanto a fine gennaio si riunisce il primo GLIC scolastico al quale sono invitata a partecipare. In quella occasione viene deciso che, nell'interesse della ragazza, si procederà ad un piano di studio che prevede una permanenza alla scuola media della durata di 5 anni. Sinceramente questa decisione non mi convince tanto, però l'accetto pensando che il problema non sono i 5 anni alle medie quanto i risultati che, così, potrà raggiungere. Purtroppo ben presto mi rendo conto che la realtà scolastica della

scuola media è di tutt'altro genere. Mi accorgo che mia figlia non è serena, spesso rifiuta di andare a scuola (cosa che prima non si è mai verificata), non mi racconta più della sua attività scolastica giornaliera, si lamenta dei suoi compagni (con i quali, voglio ricordare, ha sempre avuto un buon rapporto sin dalla scuola materna), ritorna a casa infastidita e con poca voglia di parlare. A tutto questo bisogna aggiungere che di passi avanti a fine anno scolastico non ce n'erano stati affatto. Per questo motivo decido che la permanenza di mia figlia alla scuola media dovrà essere di 3 anni e non di 5. Per me significa solo fare il loro gioco e non gli interessi di mia figlia.

Nei due anni successivi è stato un susseguirsi di episodi assurdi e spiacevoli che hanno segnato profondamente la nostra vita. Il ricambio delle insegnanti di sostegno è stato continuo (fino a 2-3 nello stesso anno scolastico), le ore di sostegno attribuite (9 ore settimanali) non venivano quasi mai assicurate per vari motivi (l'insegnante di sostegno andava a sostituire quella di ruolo ammalata; l'insegnante di sostegno ammalata non veniva sostituita; l'insegnante di sostegno andava ad accompagnare ragazzi di altre classi in gita; ecc.).

Anche la distribuzione delle ore di sostegno giornaliere certamente non rispettavano le esigenze dell'alunna; infatti quasi sempre erano distribuite a metà o fine mattinata quando il livello di attenzione va a diminuire e prende la stanchezza; oppure nell'arco della stessa giornata poteva capitare di avere un'ora di sostegno alla 2ª ora ed un'altra ora di sostegno sul finire della giornata scolastica (non ho mai capito il beneficio di tutto questo, ma forse l'orario rispettava di più le esigenze della professoressa).

La situazione più difficile si è avuta quando è stata assegnata una insegnante di sostegno che molto probabilmente era lei a dover avere bisogno di sostegno psicologico. Sottoponeva mia figlia a situazioni di "violenza psicologica" di cui tutti (insegnanti, bidelli ed alunni) erano a conoscenza e di cui nessuno mi metteva al corrente. La verità è venuta fuori quando mia figlia tornata da scuola è scoppiata in un pianto isterico e vi lascio immaginare il mio stato d'animo quando ne sono venuta a conoscenza. Credere di aver affidato la propria figlia nelle mani di persone competenti e fidate e scoprire che non è affatto così, è una constatazione che ti manda fuori di cervello (naturalmente quell'insegnante è stata allontanata). In conclusione i 3 anni trascorsi alle medie sono stati una catastrofe. Non sono serviti a nulla, anzi mia figlia ha finito col dimenticare persino quello appreso alle elementari, ed i rapporti con i suoi compagni di classe sono sempre più andati a deteriorarsi. Quante volte mi chiedo il perché di tutto questo! Per me la risposta è sempre la stessa: non basta avere le strutture, la fortuna di questi ragazzi diversabili sta nell'incontrare, lungo il loro non facile percorso di vita, persone che siano veramente disposte ad aiutare e a dare il meglio, ognuno nel suo piccolo, disinteressatamente e non per dovere. Occorre che queste persone siano fortemente motivate, che riescano a costruire e non a distruggere. L'esperienza vissuta alle medie è stata veramente negativa!

Terminata la scuola media c'è stato un periodo, per fortuna breve, di attesa e di ricerca di inserimento in attività che da una parte le occupassero la giornata e dall'altra la facessero sentire anche un po' gratificata.

Oggi mia figlia ha 17 anni ed è inserita nelle attività di due centri diurni che la impegnano per gran parte della giornata e per quasi l'intera settimana (5 giorni su 6).

Nonostante i problemi legati all'handicap, nonostante le frustrazioni per il lavoro che ho dovuto adeguare alle mie esigenze familiari rinunciando così alla carriera, nonostante la rinuncia ad una vita sognata completamente diversa, oggi mi sento abbastanza serena perché vedo mia figlia serena, tranquilla e anche gratificata. Frequenta volentieri questi centri diurni, mi raccon-

ta sempre e con entusiasmo tutto quello che fa. Mi parla delle persone con cui è a contatto e riesco a capire dai suoi discorsi e dalle sensazioni che mi trasmette che con loro ha stabilito un buon rapporto e che con loro si sente a proprio agio. Abbiamo notato che sta crescendo e maturando anche se a piccoli passi, e questo ci fa molto contenti.

Quello che oggi costituisce la nostra preoccupazione più grande è l'incertezza del domani.

Quale futuro per nostra figlia e per tanti altri ragazzi come lei diversabili nel momento in cui non ci saremo più noi genitori a far loro da angeli custodi?

Per questo credo sia importante coinvolgere le coscienze di tutti perché non si può far finta di niente pensando egoisticamente che tanto il problema non ci tocca; né si può pensare di scaricare il problema sugli eventuali fratelli o sorelle perché anche loro hanno diritto di vivere la loro vita serenamente, vita già segnata dalla dolorosa esperienza comunque vissuta in famiglia.

Testimonianza di Rossella (mamma di Matteo)

Matteo è nato molto desiderato. Per me e per mio marito avere un figlio era molto importante, un motivo di gioia immensa. Tanta era la rilevanza che davamo a quest'avvenimento che abbiamo deciso di concepirlo nel giorno del nostro primo anniversario. Da subito abbiamo pensato anche a Matteo come nome perché, pur non essendo estremamente cattolici, sapevamo che significa dono del Signore.

Tra gli esami fatti durante la gravidanza ce ne erano alcuni che non risultavano nella norma ma, visto che i più erano apposto, decidemmo anche di rifiutare l'amniocentesi.

Il parto andò tutto bene, il bimbo era sano e la situazione calma e tranquilla. Peccato che tutto ciò durò poco. Matteo aveva 4 mesi quando cominciarono le crisi e la situazione divenne subito talmente complicata che io, in quei primi momenti, neppure ne capivo la gravità. Per un mese intero Matteo stette in ospedale con crisi continue di giorno e di notte; in verità questi episodi andavano via via diventando più lievi ma io vedevo che mio figlio stava regredendo o perlomeno perdendo ciò che poteva aver acquisito in quei primi mesi.

Tra i vari farmaci che furono dati a Matteo solo il più forte, somministratogli quando aveva già 16 mesi, dette qualche risultato significativo. Da allora la situazione si stabilizzò ma restava molto grave al punto che Matteo non riusciva neppure a reggere la testa dritta. Comunque, sin da allora io volevo che Matteo divenisse normale: non potevo rimanere ferma a guardare senza combattere o fare qualcosa...

Neppure di fronte alle cure tradizionali mi sono arresa, e sono andata oltre fino all'utilizzo di tecniche anche più invasive e dolorose. Tutto ciò che poteva giovare alla salute mio figlio, io lo facevo: spazzolature con pettini di crine, massaggi con impacchi di acqua fredda, stimolazioni uditive, tattili, visive, cure omeopatiche... Penso di avergli fatto di tutto, passavo l'intera mia giornata solamente per e con lui. Alla sera tornava da lavoro mio marito ma, di fatto, eravamo sempre solo noi!!!!!!

Fortunatamente, tutto ciò che facevo a Matteo dava i suoi frutti ed io riuscivo così ad alleggerirmi di vari compiti: ogni tappa raggiunta da mio figlio, era un incarico in meno per me oltre che un motivo di gioia per tutta la famiglia.

Tanti sono stati i suoi progressi; da 3 anni Matteo cammina e da domenica sta addirittura imparando ad andare in bicicletta senza ruote; ciò nonostante continuiamo, adesso, a lavorare sul piano cognitivo.

La cosa principale della sua malattia che mi preme raccontare è che spesso mi sono trovata e, tutt'ora mi trovo, di fronte ad un dubbio, un bivio: da un lato c'è l'accettazione della vita così com'è e dall'altro ci sono tutti questi strumenti, anche invasivi, che uso con lui per spronarlo ed aiutarlo a crescere.

Personalmente ho deciso di scegliere una strada che richiede da parte mia molto lavoro sia fisico che psichico (ho dovuto imparare il linguaggio dei segni per poi comunicare con lui...). Ogni terapeuta che ha a che fare con Matteo mi assegna dei compiti quando in verità io, per titolo di studio, sono una semplice operatrice turistica, quindi non ho tutte queste competenze specifiche in campo riabilitativo. Detto questo è facile capire che spesso entro in crisi e mi trovo in confusione: ho una mole di compiti diversi da svolgere e svariati ruoli da assumere; non è facile: devo essere la sua mamma ma fargli i massaggi e gli esercizi vari senza sconfinare nel gioco.....

Ci tengo a precisare che sono felice e orgogliosa di Matteo ma lo sarei anche se lui non fosse

migliorato tanto; allo stesso tempo, mi voglio continuare ad impegnare al massimo per far sì che mio figlio possa raggiungere ciò è nelle sue possibilità.

Questo è il nostro obiettivo principale e resta tale anche se ha volte ho paura di fargli violenza, di pretendere troppo e anche se è difficile soprattutto conciliare tutti questi aspetti.

Noi cerchiamo di essere felici per far sì che lui sia felice, e, se prima era duro esserlo in maniera autentica, non falsa, adesso siamo soddisfatti perché crediamo di essere sulla buona strada. Sia io che mio marito pensiamo che Matteo da grande potrà essere autonomo e ottenere molto; se poi, gli avrò fatto delle violenze, un domani cercherò di spiegargli il motivo, di fargli capire....

Noi consideriamo Matteo un bambino normale, è ovvio che, nel momento in cui si confronta con altri coetanei, le differenze si vedono ma credo che, vista anche la confusione in cui siamo, lui sia un bambino fortunato. Magari le cose potevano volgere al meglio anche se io non mi fossi impegnata tanto, questo non lo so; l'unica cosa certa è che, personalmente, continuerò ad alternare tra le due vie: quando sarò stanca mi riposerò e, una volta riprese le forze, continuerò a lottare...

Testimonianza di Tatti (mamma di Pietro)

Pietro è un bambino afasico a seguito di un ematoma postnatale traumatico, non “segnalato” e non diagnosticato sino ad un anno di età, che gli ha causato una lesione cerebrale al centro del linguaggio, oltre ad una setticemia che intorno ai due mesi di età lo ha portato in fin di vita. La storia di mio figlio Pietro, la nostra storia, è come tante altre lunga e travagliata.

Forse un giorno sarò capace di raccontarla per intero; ora vorrei solo spiegare le tappe fondamentali, e come la ‘svolta’ sia avvenuta quando nella nostra vita sono entrate la speranza e la fiducia. La storia inizia più di 11 anni fa quando sulle nostre teste hanno cominciato a cadere diagnosi infauste oltre che incomprensibili (lesioni cerebrali, meningite, autismo...); prospettive di vita infelici, dolorose, difficilissime e che bisognava accettare passivamente e con rassegnazione. Purtroppo all’inizio la dipendenza psicologica dai medici ci ha condizionato moltissimo. Mio marito è un medico e io sono, o meglio ero un’ortottista, quindi abbiamo preso per oro colato i giudizi e le diagnosi (che poi i fatti hanno fortunatamente smentito) di cotanti specialisti. E allora le notti passate a studiare, la trafila degli esami ripetuti innumerevoli volte per il gusto della ricerca, le peregrinazioni di ospedale in ospedale, la colpevolizzazione, persino un anno e mezzo di psicoterapia per Pietro (4 sedute a settimana sino a 4 anni e mezzo) e per noi. Poi un giorno ho trovato Pietro che si era arrampicato sul davanzale della finestra e si sporgeva dall’ottavo piano. La psicologa, invece che darmi della bestia perché non si lascia un bambino di quell’età da solo in una stanza con la finestra aperta, mi ha detto che mio figlio aveva tentato il suicidio perché io gli avevo arbitrariamente tolto una delle quattro sedute settimanali in modo da potere fare anche due sedute di logopedia. Finalmente il cerchio della dipendenza si è spezzato e la psicoterapista è stata liquidata dalla sera alla mattina (naturalmente senza ulteriori tentativi di togliersi la vita da parte di Pietro!!).

Per una fortunata coincidenza, proprio in quel periodo vi è stato l’incontro con una logopedista, che io non finirò mai di ringraziare, che ci ha fatto vedere il nostro bambino non come un’accozzaglia di patologie da studiare ma come una persona piena di potenzialità, anche se diverse da quelle che immaginavamo. Ha ridato dignità al mio ruolo di mamma facendomi partecipare attivamente alla terapia e richiedendo il mio parere per la programmazione degli interventi. Abbiamo fatto logopedia al supermercato, nella vasca da bagno, ai giardinetti... altro che le solite tristi stanzette coi soliti tristi giocattoli, la solita scatola coi pupazzetti della famiglia, e... forse sarà grave se fa cadere il pupazetto che rappresenta la mamma!!!

Oggi, a distanza di anni, spesso parliamo degli altri bambini che segue e a volte mi coinvolge in quella che io chiamo accoglienza per i loro genitori.

E così finalmente a 5 anni Pietro ha cominciato a parlare. Ha dimostrato quanta volontà ci fosse in lui di comunicare, appena siamo riusciti a dargli gli strumenti.

Ci ha insegnato ad avere fiducia in lui, e a riappropriarci della fiducia in noi stessi, del nostro ruolo di genitori, a fidarci di quello che ci suggeriva il nostro intuito, la nostra empatia con lui, alla faccia degli specialisti che più hanno le idee confuse, più cercano di confonderle anche a te.

Per quanto riguarda il percorso scolastico di Pietro, è iniziato a due anni, in un asilo scelto perché aveva un rapporto insegnanti/alunni molto basso. Pietro stava all’asilo sino alle quattro del pomeriggio, andava in piscina con i suoi compagni, partecipava a tutte le attività extrascolastiche (laboratori, visite a musei...). A quattro anni e mezzo ha fatto la sua prima gita da solo (4 giorni in un agriturismo) e a cinque e mezzo la sua prima settimana bianca da solo. Il limite di

questa scuola consisteva nel fatto che la direttrice e artefice della programmazione per Pietro era convinta che lui fosse autistico per cui gli interventi per stimolare la comunicazione erano orientati più verso la comunicazione facilitata che non sulla comunicazione verbale.

Per fortuna, più o meno in quel periodo (5 anni e mezzo-6) abbiamo preso coscienza del nostro ‘vero’ ruolo di genitori, e ci siamo quindi riappropriati del potere decisionale riguardo agli interventi da attuare su Pietro. Ci siamo quindi opposti alla proposta di iscriverlo a sei anni in una scuola elementare dove si attuava la comunicazione facilitata (richiesta motivata a mio parere dalla necessità di avere un numero minimo di bambini diagnosticati autistici, in modo da continuare a ricevere i fondi stanziati).

Lo abbiamo quindi trasferito in un asilo comunale (quello di zona), decidendo di posticipare l’ingresso nella scuola primaria di un anno, confortati dal fatto che Pietro stava iniziando a dire le sue prime parole e soprattutto dal fatto che il prof. Zucchi pur non avendo formulato una diagnosi precisa, aveva escluso completamente la diagnosi di autismo.

Abbiamo preso la pesantissima decisione di farlo certificare e di richiedere l’insegnante di sostegno. La fortuna ci ha assistito e Pietro ha avuto due insegnanti che hanno creduto in lui e che hanno collaborato con entusiasmo con la logopedista.

Questo è stato l’anno della svolta, un anno molto faticoso, ma ricchissimo di soddisfazioni. Pietro ha cominciato a comunicare veramente, e a seguito di ciò anche tutti gli atteggiamenti negativi del suo carattere sono scomparsi. A sette anni era pronto per iniziare la scuola.

Lo abbiamo iscritto ad una sezione Montessoriana.

Alla riunione per i genitori prima dell’inizio della scuola, non so come né perché, ho sentito improvvisamente dentro di me l’esigenza di alzarmi e raccontare agli altri genitori chi era mio figlio, di prepararli e quindi dare loro l’opportunità di preparare i loro bambini: ho spiegato pregi e difetti, cosa gli piaceva e cosa no, cosa ci si poteva aspettare da lui e cosa io speravo che loro potessero fare (mettevo in pratica la Pedagogia dei Genitori e non sapevo nemmeno che esistesse).

Devo dire che la risposta è stata forte e chiara e numerosa. Per carità, ci sono stati anche problemi, i soliti: insegnanti di sostegno che non arrivano, ore insufficienti, opposizione di certi insegnanti e di certa dirigenza alla mia partecipazione attiva (critica ma costruttiva) ai molteplici aspetti della vita scolastica. Ricorderò per sempre una riunione per il PEP (Piano Educativo Personalizzato) di Pietro in cui io, per la frustrazione dovuta all’atteggiamento disfattista dell’insegnante di sostegno dell’epoca, non sono riuscita a fare altro che piangere. Ma ormai eravamo consapevoli che con la fiducia e la speranza, oltre che col duro lavoro quotidiano, si ottengono risultati, perciò niente ci ha fermato. Sono riuscita a conoscere gli altri genitori di bambini diversabili del circolo, sono entrata nel Gruppo H di circolo; due anni fa con altre mamme, abbiamo partorito il questionario sulla qualità dell’integrazione. L’anno scorso lo ho ampliato e spero migliorato.

Sempre l’anno scorso è finalmente iniziata una serie di incontri sul tema della comunicazione e dell’integrazione che prosegue anche quest’anno, a cui partecipano insegnanti (di sostegno e curricolari) personale della scuola e genitori.

A gennaio scorso, navigando su internet, sono inciampata nella “Pedagogia dei Genitori” e mi sono iscritta all’incontro “Tutti in viaggio”, che mi ha portato a conoscere il prof. Zucchi.

È stato bellissimo vedere validato scientificamente il bisogno di comunicare esperienze che in svariate occasioni mi aveva portato a raccontare agli insegnanti di Pietro, ma anche nel grup-

po di lavoro, episodi della nostra vita, momenti importanti densi di significato che, a detta degli stessi insegnanti, in un primo momento li avevano spaventati, quasi choccati, che avevano trovato troppo personali, ma ragionandoci sopra, a posteriori, avevano aperto loro nuove prospettive, dato nuovi punti di vista da cui considerare l'approccio col bambino.

Oggi Pietro sta finendo la quinta elementare, negli ultimi quattro anni ha seguito la programmazione di classe grazie alla collaborazione ed all'impegno delle insegnanti curricolari, di quelle di sostegno e in ultimo ma non ultimi dei suoi compagni. Negli ultimi quattro anni non è mai uscito dalla classe. Ancora oggi ha difficoltà in materie che richiedono l'esposizione orale (storia/geografia) per cui le verifiche vengono fatte in forma di quiz. I risultati scolastici sono stati più che soddisfacenti sotto il profilo dell'apprendimento, dell'autonomia, e soprattutto della socializzazione.

È vicecaposestiglia negli scout e partecipa tutti gli anni al campo estivo. Pratica con grande passione il tiro con l'arco e il tre giugno farà la sua prima gara ai giochi della gioventù.

Ha un gruppo affezionato di compagni con cui affronterà a settembre la nuova esperienza della scuola media. Anche in questo caso ho avuto la fortuna di trovare comprensione e collaborazione da parte delle mamme dei 7 compagni che andranno nella stessa scuola, che hanno firmato con me una lettera in cui ho richiesto alla preside di mantenere unito il gruppo per facilitare Pietro. La richiesta è stata accolta e sono sicura che la vicinanza dei suoi compagni lo aiuterà ad affrontare questa nuova difficile esperienza. So che il cammino è appena incominciato e che andando avanti subentreranno altre difficoltà, ma spero che avremo la forza per affrontarle in modo positivo.

La Pedagogia dei Genitori è materia nuova per me, ma già la considero un supporto importantissimo per portare avanti l'emancipazione dei nostri bambini, per aiutare noi genitori, gli insegnanti, tutti quelli che ruotano attorno ai nostri figli a considerarli prima di tutto persone.

Per me è stato bellissimo vedere scritti nero su bianco quei concetti che sentivo nel cuore, che ispiravano i miei comportamenti nel gestire la responsabilità di avere un bambino speciale, ma che sono difficili da esprimere chiaramente, per chi come me non ha nessuna conoscenza specifica dell'argomento, se non quella derivante dal fatto di essere un genitore.

Quante volte l'importantissimo ruolo di genitore viene scavalcato, sminuito, criticato e colpevolizzato, sia dalla classe medica, che spesso purtroppo non accetta né confronti né consigli, sia dagli insegnanti che sentono diminuito il loro ruolo di pedagogisti.

Credo che riappropriarsi di tale ruolo anche nella veste di migliore esperto del proprio figlio ed unico vero responsabile del suo futuro cioè del suo progetto di vita ci renda una dignità che ci spetta e che meritiamo in pieno.

Testimonianza di Gianni (babbo di Benedetta)

14 Gennaio 2005

Da qualche giorno pensavo a questo mio intervento: cercavo di studiarne la forma più idonea, sforzandomi di rappresentare le mie idee, quelle di un genitore ma anche di un medico, nella maniera più semplice ed efficace.

Avrei voluto parlare della nostra storia senza indugiare troppo sulle emozioni, riportando, però, tutte le riflessioni e le impressioni, meditate in questi anni anche dopo aver conosciuto altre persone che hanno aperto il loro cuore alla nostra accoglienza.

Non volevo perdere l'occasione di far sentire la mia voce: mi sta succedendo da un bel po'. Credo nell'idea dei nostri figli come ricchezza e di noi genitori come strumento per comunicare, a chi vuole ascoltare, questo loro esserci. Credo nella loro forza di cambiare le cose e di far valere quella voglia di vivere e di sorridere, nonostante tutto e tutti.

Insieme ad altri genitori da qualche anno abbiamo dato vita nella nostra città ad un'associazione con lo scopo di rappresentare senza intermediazioni o filtri tutte le istanze dei nostri figli ed il nostro personale punto di vista.

Stavo, appunto, organizzando le idee, quando ho ricevuto una e-mail:

Buon giorno,

Le scrivo per comunicarle che la salute del bambino R. è molto peggiorata. I genitori sono disperati e chiedono se è possibile intervenire in qualche modo.

Adesso il bambino non è in grado neanche di stare seduto, e di tenere dritta la testa.

L'espressione utilizzata dalla madre, riguardante il bambino, è "si spegne".

Attendo un consiglio,
Maria

R. è un bambino di soli quattro anni. Un bellissimo bambino biondo con gli occhi chiari. L'ho conosciuto la primavera scorsa, presentatomi da un amico, che conosce la nostra storia. Veniva dalla Romania: da qualche mese aveva cominciato a comportarsi in maniera strana, non riuscendo più a correre o a camminare come faceva prima. I genitori con ricerche su Internet erano venuti a conoscenza che nel nostro Paese avrebbero potuto trovare un'assistenza migliore e, soprattutto, una risposta ai tanti loro perché.

La degenza in ospedale era durata circa tre settimane: il tempo di conoscerlo e di fare amicizia, di riascoltare, come tante altre volte ci era capitato, la 'nostra' storia, raccontata da una mamma di nazionalità diversa, ma bagnata da lacrime uguali alle nostre.

Il tempo di nutrirci di speranza e quello di sentirsi impotenti e rassegnati: ripiombare in un attimo indietro di qualche anno, quando anche per noi iniziava la storia di famiglia diversa.

Il tempo di ripercorrere nella mente la storia di tanti altri nostri figli: Martina, Daria, Matteo, Rachele, Bianca, Federico, Francesca, Lucia, Daniela...

Il tempo di sentire in bocca il sapore amaro del dolore, della sofferenza, dell'assenza di futuro. Con il tempo la nostra storia aveva trovato la propria strada e, nostra figlia Benedetta, la sua inti-

ma capacità di stupirci e di farci gioire: con i suoi occhi, con il suo sorriso, con tutta sé stessa. Era stata lei, nonostante tutto e tutti, ad aprirci gli occhi. Lei, che in una delle tante visite era stata considerata meno che niente, un essere imperfetto che, ci dissero, “di solito viene lasciato morire”.

Lei.

Sarebbero rimasti, è vero, il dolore e le preoccupazioni, la stanchezza e le tensioni per il futuro, ma, insieme a queste, sarebbero affiorate consapevolezza e dignità, capacità di rialzarsi, di aggrapparsi alla speranza e di progettare il futuro, coscienza dell'importanza di ESSERCI e di essere.

Noi ne abbiamo avuto il tempo e la possibilità.

Ma per molti non è così.

Per R. ed i suoi genitori oggi come allora è il tempo di gridare:

Per quanto ancora? Fino a quando? È possibile intervenire in qualche modo?

E per me, a cui per la mia personale storia di padre e di medico viene rivolta la domanda?

Oggi come allora è il tempo del sentirmi impotente ed impreparato, ma profondamente cosciente che la vita di R. e quella di tanti altri bambini debba essere tutelata ad ogni costo, debba e possa essere spesa con la consapevolezza che è proprio riconoscendo loro la dignità di essere, che si costruisce il nostro futuro.

Ma come?

Oggi come allora sono assolutamente convinto che vi sia necessità di ascolto e di accoglienza delle nostre storie: che noi genitori dovremmo poter educare “gli altri” a saper guardare i nostri figli con i nostri stessi occhi. Dovremmo essere profondamente coscienti della nostra dignità così da poterli rendere consapevoli che l'amore per i nostri figli è un valore da dover salvaguardare da ogni possibile offesa.

Forse facendo leva su ciò si potranno evitare anche le ferite che spesso ci vengono procurate gratuitamente e che riescono a frustrare anche la più tenace voglia di farcela.

Settembre 2004 - Comunicazione ricevuta dal primario medico del reparto dove R. è stato ricoverato.

(Il tono di voce fa trasparire una certa soddisfazione per la scoperta scientifica)

In riferimento alle indagini cliniche eseguite per il piccolo R. volevo informarla che dalle analisi condotte presso il nostro laboratorio possiamo concludere che il bambino è affetto da una grave malattia degenerativa di nome... che è legata ad una mutazione genica occasionale...che è una malattia a prognosi infausta...ma che i genitori, se vogliono, possono avere tranquillamente altri figli.

“Potete avere tranquillamente altri figli”.

È questa la risposta da dare a due genitori che chiedono cosa si può fare per il proprio figlio, che si sta spegnendo?

Fino a quando dovremo ascoltare professionisti formulare conclusioni simili?

Fino a quando dovremmo lasciare che vengano procurate ferite così profonde sia a noi che ai nostri figli?

1986 Alla prima crisi epilettica della mia bambina “portatrice di handicap grave” il professionista dirigente medico commenta: “Se il cervello che ha deve servire a scatenare tutto questo... Sarebbe stato meglio non l'avesse avuto per niente”.

1992 Il professionista primario medico mi pone questo quesito: “mi dica lei, che è suo padre ed è anche un medico, che senso ha continuare la riabilitazione in sua figlia”.

Ed altre ancora, raccontate da altri genitori:

R.B. 1998 Riferisce quanto affermato dal dirigente scolastico: “per quella bambina possono bastare solo poche ore di sostegno: c'è poco da fare. Al massimo un *peluche* da muoverle davanti agli occhi per qualche minuto. Basta questo”.

1998 S.G. è un bambino di 9 anni che è costretto in carrozzella e non controlla ancora bene gli sfinteri. Il pannolone non viene cambiato (se non occasionalmente quando capitano l'insegnante o il custode volenterosi) fino al termine dell'orario scolastico con il risultato che si tiene addosso “lo sporco” per circa sei ore.

A.S. 2003-2004 R.R è affetta da handicap grave e frequenta la scuola superiore. Viene aiutata ad andare alla toilette o per il mangiare da personale volontario o dalle insegnanti di sostegno, perché i collaboratori scolastici si sono rifiutati in blocco di farlo.

L'elenco occuperebbe troppe pagine.

Perché queste ferite? Perché al di là dell'handicap non si riesce a vedere il bambino, il ragazzo, la persona?

Fin dalla scoperta dell'handicap, sia essa precedente la nascita oppure successiva a questa, sembra che il bambino non sia più considerato tale ma vissuto come “un malato”, cioè “un essere bisognoso di assistenza sanitaria”.

È un malato per gli organismi (e per le persone che li rappresentano) preposti a tutelare non solo il suo stato di salute ma il suo diritto alla vita ed alla migliore qualità di essa.

È un malato per la maggioranza degli altri, intesi in senso volutamente generico: dal professionista, che ne dovrebbe garantire l'inserimento nel tessuto sociale, all'educatore che ne cura l'integrazione scolastica.

È un malato.

E la sua famiglia, di conseguenza, una famiglia ‘malata’, “portatrice di handicap”.

I suoi genitori: “persone che devono sopportare un peso insostenibile”.

Da qui spiegate le paure (la paura del diverso) e gli equivoci strutturati e radicati nella nostra società: il bambino che non si muove, che è costretto in carrozzella e non può parlare è “portatore di handicap grave”, “ha un quoziente di intelligenza pari a zero” (cioè non capisce), “è diverso dagli altri” e, come tale “non può seguire lo sviluppo e l'interazione (sic!) sociale dei pari”. Non è una persona. Non ha un nome.

Gli stessi equivoci strutturati coinvolgono anche la famiglia, che per questo viene ritenuta “incapace di progetti o di una vita familiare in senso stretto”, “gravata di un peso insostenibile”, “portatrice di necessità speciali”, “infelice”.

Ma per noi genitori? Per noi genitori non è così.

Quei bambini sono i nostri FIGLI e, fin dall'inizio, cerchiamo di non far mancare loro niente, di garantirgli un futuro e la migliore qualità della vita. Cerchiamo, per un insieme di istinto-dove-

re che è comune a tutte le figure genitoriali, di far loro sentire quanto siano importanti per noi, quanto rientrino nel nostro progetto di vita.

Per noi (e fortunatamente non solo per noi) questi nostri figli sono prima di tutto PERSONE: sono, è innegabile, portatori di bisogni speciali, ma, per la nostra esperienza, sono anche portatori di funzioni e di qualità speciali.

Sono persone nate per lo stesso identico gesto di amore, che vede due persone affidarsi l'uno all'altra. Mi piace pensare a questa uguaglianza primordiale. L'atto di amore, da cui scaturisce la vita, è uguale per tutti: uguale è la fantasia con cui i genitori immaginano il loro figlio, uguale la progettualità. Sono uguali i primi movimenti fetali. Uguale, se si vuole, la prima meraviglia per un essere nuovo che viene al mondo.

Tutti siamo... diversamente uguali.

Cecilia (mia moglie) 2003

Ho avuto due gravidanze. Dentro la mia pancia le bambine che avevo concepito erano uguali. Ho provato le stesse cose, gli stessi sentimenti, le stesse paure e sensazioni. Le ho sentite muoversi dentro di me nello stesso modo. Nessuna differenza. Non erano diverse. Almeno dentro di me.

Quando Benedetta è nata, allora sì l'ho sentita diversa: me l'hanno fatta sentire diversa.

Era diversa nella mia testa ma non nel mio cuore. Tutto è stato diverso: dall'approccio degli 'altri' (i professionisti) a quello successivo delle strutture di prima accoglienza per i bambini (asili- scuola). Allora sì, è stato diverso.

Dopo la nascita di un figlio diversabile o con l'inizio di una malattia progressiva tutto cambia. Si viene catapultati, nostro malgrado, in un altro mondo ed inizi a sentirti diverso: dopo i primi attimi di paura e di disorientamento, inizi a lottare per conquistare e garantire quel diritto ad ESSERE, che fino al giorno prima davi per scontato. Nei primi tempi, quasi quotidianamente, affronti l'esame della 'normalità': devi dimostrare agli altri (ma anche a te stesso perché nel frattempo ti hanno fatto sentire un marziano), che, nonostante tutto, sei normale, che la tua famiglia è normale e che tua figlia come tutti gli altri bambini ha voglia di giocare, di ridere, di andare a scuola, al cinema, al teatro ed al parco giochi.

Che anche lei è bella, nonostante la carrozzina, che ti bacia e ti riempie di gioia quando sorride. Che come famiglia vogliamo avere tempo, spazio e mezzi per costruire il nostro futuro, per continuare a volerci bene e non spendere tutte le nostre energie per dimostrare ogni giorno la nostra normalità e per affermare il nostro diritto ad ESSERCI.

Che come coppia non abbiamo bisogno di essere fatti a pezzettini per ricercare una possibile anormalità e che il nostro amore sia dilaniato dai sensi di colpa.

Che come genitori e come figli abbiamo bisogno di credere in noi stessi e nel valore di rispetto della vita che ci fa vivere e piangere ogni giorno.

Che come persone abbiamo bisogno qualche volta di essere incoraggiate a farci avanti, a non nasconderci, perché quello che facciamo serve a capire di più non solo l'handicap ma anche la normalità.

Che come bambini abbiamo voglia di vivere la nostra infanzia insieme ai nostri amici e compagni.

Che abbiamo diritto ad avere genitori, che la sera non siano stremati o arrabbiati, perché "hanno dovuto discutere per la nostra seduta di riabilitazione o per il pulmino scolastico oppure ancora per ciò che ci serve per comunicare con gli altri e che non arriva o che deve essere comprato spendendo tanti soldi".

Che come tutte le persone comuni e come tutte le famiglie abbiamo voglia di serenità, almeno per quel poco o quel tanto di tempo che ci è dato di vivere.

18 Gennaio 2005

Ho voglia di concludere queste pagine con un ricordo. È quello di una pagina scritta dai compagni di scuola di Benedetta, mentre insieme frequentavano la III elementare.

Faticosamente e con l'aiuto della maestra ed aprendo le sue mani ai colori, Bebe (così la chiama Maria Chiara, la nostra seconda figlia, da quando ha iniziato a balbettare le sue prime parole) aveva colorato un foglio: lo aveva fatto in maniera arruffata e casuale. Aveva disegnato il suo personale capolavoro: un insieme libero di colori liberi.

Ma la maestra non si era accontentata e, siccome Bebe non poteva comunicare se non con i suoi occhi, ha chiesto ai compagni di scuola di 'leggere' loro il suo disegno. Il titolo: *Un mondo di colori*.

C'era una volta un arcobaleno molto vanitoso, che aveva molti colori. Sotto l'arcobaleno c'era un paesino tutto grigio che si chiamava "il paese della tristezza". Un giorno un uccellino, passando da quelle parti, disse all'arcobaleno: "Il giallo è il colore della malattia". Subito l'arcobaleno lo gettò via. Il giallo cadde sul paese e gli abitanti dissero che il giallo sarebbe stato il colore del sole e del grano.

L'uccellino, non contento di quello che aveva fatto, continuò dicendo che "il rosso è il colore della vergogna". L'arcobaleno subito lo buttò via e gli abitanti contenti lo utilizzarono per colorare le fragole, le ciliegie ed i tetti delle case.

L'uccellino volle dare un altro colore al paese e disse all'arcobaleno che il blu è il colore della paura. L'arcobaleno si liberò del blu che fu utilizzato per la notte ed i fiordalisi.

L'ultimo colore che aveva era il verde e l'uccellino volle finire di colorare il paesaggio. Fu gettato via anche il verde che dette il colore alla primavera. Il paesino con tutti i colori divenne felice.

Ho avuto il privilegio di conoscere mia figlia, tanti altri bambini e genitori come me: mi hanno 'colorato' ed insegnato l'amore per le piccole cose, per le faticose piccole conquiste quotidiane, per i colori liberi. Mi piacerebbe tanto poter vedere il grigiore, che spesso ci circonda, esser contagiato dai colori vivi e positivamente scosso e scandalizzato dalla voglia di farcela di tanti figli come R. e dei suoi genitori.

Vorrei che ad ogni persona venisse riconosciuto il diritto ad esserci, ognuno con il proprio nome, con la propria ed unica voglia di vivere.

Testimonianza di Daniela (mamma di Valeria)

Tutto su mia figlia

<i>Nome</i>	Valeria Maria Carletti
<i>Età</i>	27 anni
<i>Segno zodiacale</i>	Gemelli
<i>Professione</i>	Impiegata con il telelavoro presso una società assicuratrice
<i>Titolo di studio</i>	Laurea in scienze internazionali e diplomatiche con 110 e lode.
<i>Lecture</i>	Tutto ciò che attiene all'attualità ed al sociale e poi Benni, Pennac, Serrano, Sepulveda, Travaglio
<i>Musica</i>	Ex fan dei Nomadi, segue svogliatamente i Modena City Ramblers dopo la fuoriuscita del cantante Cisco e inoltre Subsonica, Pink Floyd, Johnny Cash, Daniele Silvestri, CSI
<i>Calciatore</i>	Lucarelli del "Livorno"
<i>Piatto preferito</i>	I tortelli di zucca dell'Antica Trattoria "Cognento" vicino a Reggio Emilia
<i>Carattere</i>	Intelligente, introversa, grintosa, tenace, testarda come un mulo
<i>Famiglia</i>	Figlia unica con una famiglia che crede e ha sempre creduto in lei
<i>Amicizie</i>	Poche ma buone
<i>Aspetto fisico</i>	Bella, magra, capelli rossi, carnagione lunare
<i>Curiosità</i>	Non ama il sole, è innamorata della Pianura Padana, usa sconsideratamente la piastra per lisciarsi i capelli, detesta le ferie, per necessità usa benissimo il computer
<i>Attori preferiti</i>	Luigi Lo Cascio, Valerio Mastandrea, Paolo Rossi
<i>Presentatori</i>	Esiste solo Fabio Fazio
<i>Abiti</i>	Jeans e gonne lunghe. Non ama i pantaloni a vita bassa e i cappelli perché le rovinano i capelli

Etichettata come disabile o diversamente abile

Da circa undici anni scrivo di handicap, e di mia figlia ho praticamente scritto e raccontato tutto il possibile, dalla sua nascita difficoltosa, della sua scolarizzazione, delle sue quattro operazioni, degli anni bui del liceo, della sua laurea. In questi ventisette anni c'è stata ovviamente un'evoluzione che ha portato a dei cambiamenti suoi e nostri, di sua madre e suo padre. C'è più consapevolezza, sappiamo molto di handicap ma ancora in certe situazioni non sappiamo come muoverci, la gente è ancora impreparata e a volte ostile.

Quando parlo di lei con persone che ci conoscono poco e forse male, leggo ancora negli occhi lo sconcerto, il disagio, e tante volte sono partita a razzo raccontando di quanto si sia impegnata nello studio Valeria, di quanto sia stata gratificante per lei e per noi la sua laurea. E la gente rimane ancora stupita sapendo che da tanti anni ormai, prima con me, ora con altre persone vada ai concerti, conosca un mare di persone con cui intrattiene rapporti, abbia amici che cantano, suonano e con cui ama mangiare nella sua adorata Emilia.

Rifiuto per lei l'etichetta di disabile perché in realtà ha dimostrato di essere 'abilissima'. È una persona come tante altre con delle difficoltà motorie, ma con una grande sensibilità, coraggio e grinta da vendere. È una persona che ha saputo starmi vicino come nessuno in questo periodo in cui ho avuto tanti problemi con la mia famiglia, mi ha consolata, ascoltata e molto spesso ha trovato lei la soluzione.

Ecco cos'è valeva per me: una bella persona, la figlia che tutti vorrebbero avere.

Testimonianza della famiglia di Marco¹

La sua storia

Marco è il più piccolo di 4 fratelli e a detta loro “il più bello”.

Effettivamente è stato facile crescerlo, pieno di vita com'era, vispo e vigoroso.

Il carattere

Indipendente, simpatico, volitivo, capace, dolce, ma risoluto. Sì, Marco è sempre stato molto determinato fin da piccino.

16 luglio 1984

Marco si ammala improvvisamente di encefalite, che lo porta a 10 giorni di rianimazione e a 2 mesi di ospedale.

La famiglia

Subito è lo smarrimento, la disperazione dentro a prendere il sopravvento, le domande “perché? perché?”.

Ma da subito ci dobbiamo impegnare ad aiutarlo: curare le piaghe da decubito, far muovere braccia e gambe, tanto *clapping* (ginnastica respiratoria) e alimentarlo col cucchiaino per eliminare al più presto il sondino; poi, aiutati dai parenti e amici, riprendere a cantare, coccolarlo, tenerlo in braccio nonostante le flebo per calmare il suo pianto... e in braccio Marco stava bene. E da questo momento in poi la cosa più gratificante è “occuparsi di Marco” e i nostri gesti e scelte sono stati guidati dalla sua silenziosa e ricca presentazione.

Avevamo un'esperienza di lavoro che ci ha permesso di capire e accettare e di aiutarlo nel modo adeguato.

Siamo stati frastornati dalla malattia di Marco, così improvvisa e sconvolgente, ma l'immagine di Marco in salute era viva dentro di noi.

...Matteo tornava dall'asilo sempre con nuove idee per giocare con Marco.

...Maria Anna andava a scuola con Marco e da lui imparava ogni giorno a stare bene insieme, a capirsi, ad interagire con spontaneità, serenità e creatività.

...Maria Luisa era a scuola con Stefania e imparava che le cose belle, fatte bene, erano importanti per tutti, allo stesso modo, per l'appunto “buoni frutti per tutti”.

Insieme stavamo bene con Marco e scoprivamo che semplicemente non parlava e non muoveva, ma c'era vivo, simpatico e deciso.

Da un suggerimento dato per caso, nasce il coraggio di prendere l'iniziativa e andare ai campi scuola a Saint Jacques con l'oratorio della Parrocchia del Duomo. Ci eravamo già stati con Marco quando era piccolo.

I fratelli fanno il loro percorso nei gruppi e Marco partecipa a tutti i momenti collettivi di gioco e riflessione e alle camminate.

È lì che conosciamo Chiara, che è stata da allora una presenza preziosa accanto a noi: veniva spesso a casa nostra a giocare e aveva un appuntamento fisso al sabato mattina per il gioco con Marco e Matteo, quando Maria Luisa e Maria Anna erano a scuola.

Abbiamo condiviso tanto: pensieri, emozioni, situazioni concrete da risolvere..

Lei aveva il giusto mezzo, il coinvolgimento emotivo e affettivo insieme all'equilibrio, alla serenità e a tante belle capacità.

È nata in quei tempi la preparazione del Natale a casa.

Marco fin dal 1° anno di scuola materna ha potuto fare regalini di Natale “fatti in casa” per i compagni e gli amici.

Questa attività è iniziata così per caso, ma poi è diventata importante perché permetteva di anticipare il Natale con incontri di progettazione, di sperimentazione, di creazione, che iniziavano già dal compleanno di Marco a novembre.

Gli amici hanno un rilievo particolare nella nostra storia: sono e sono stati tantissimi, affettuosi e disponibili. Li ricordiamo tutti.

In particolare una famiglia, incontrata già alla scuola materna, è diventata la famiglia adottiva di Marco: a casa loro e nei momenti di ricorrenza Marco ha avuto sempre il posto di onore.

Davide è stato suo padrino di Cresima.

La famiglia Rollo è stata il collante con le altre famiglie della scuola e con semplicità e continuità ha mantenuto un sentimento di amicizia spontanea e gratuita e volto allo stare bene insieme.

In famiglia e con gli amici abbiamo sempre festeggiato, in tutti i modi e in tante occasioni. In particolare ricordiamo le feste di compleanno di Marco: a partire della festa alla scuola materna, ogni anno si trovavano modalità sempre nuove, originali e adeguate all'età. Il bello erano soprattutto i preparativi, che duravano settimane prima dell'evento, in cui si pensavano i giochi da fare, il menù a tema, si studiavano gli inviti, con la partecipazione di famiglia e amici. (Insistiamo nel ricordare i momenti sereni e belli per mantenere fede ad una precisa esigenza di Marco: ricordare sempre i momenti belli e felici sorvolando sul resto).

Questo è stato il clima che ha accompagnato il percorso scolastico di Marco.

Scuola

Marco alla scuola materna va dotato di:

- una sedia con le ruote, costruita da papà, senza barriere intorno, che permette ai bambini di stare a contatto diretto con lui e permette a Marco di stare a contatto visivo e corporeo con loro. La sua sedia non era mai vuota: infatti i bambini dicevano che “giocavano a Marco”.
- una panchetta, per essere seduto in mezzo ai compagni;
- la Polaroid, prezioso strumento per fermare le immagini dei momenti significativi;
- il registratore, per registrare sia quello che ascolta e gli piace, sia quello che sarebbe importante aspettare, ma Marco non è presente (la salute non gli permetteva una frequenza continua);
- il quaderno delle esperienze;
- le cassette delle canzoncine e delle storie del riposo che condivide con i fratelli ogni giorno e con gli amici quando vengono;

Noi interagiamo con la scuola, prendendoci cura della sua salute (questo anche in futuro), permettendo così agli insegnanti di poter investire sulle esperienze scolastiche senza altre preoccupazioni.

¹ Materiale informativo, testimonianze e molto altro ancora sono disponibili al sito www.kairon.it dedicato a Marco Gaudino.

Alla scuola elementare Marco arriva con alcuni compagni: Davide, Alex, Maurizio, Sara. Marco è già conosciuto a scuola attraverso i suoi fratelli e poi Alba è una piccola realtà. Ha la fortuna di incontrare un'insegnante molto speciale, Sandra, fresca di specializzazione, determinata, piena di idee, molto consapevole del suo ruolo.

Riconosce a Marco la dignità di alunno e allo stesso modo fanno le insegnanti di classe, Mimmina e Margherita.

In 1^a elementare i bambini imparano a leggere e a scrivere. Sandra imposta sul quaderno di Marco lo stesso programma di riconoscimento di lettere e gruppi. Usa in modo appropriato la macchina fotografica per dare concretezza.

Costruisce un alfabetiere, una tombola delle parole, il domino dei numeri.

Per quanto riguarda la scrittura, Marco viene messo nella stessa postura dei compagni, al tavolo, e viene coinvolto con la freschezza e la spontaneità dei bambini, che gli fanno fare di tutto. Sandra organizza l'attività psicomotoria del Mago Birba, con piccoli gruppi di compagni, che consiste nella libera espressione su proposte da lei organizzate.

La scuola poi continua anche a casa col gioco insieme a tanti compagni che spesso vengono a trovare Marco.

C'è un'incredibile condivisione e collaborazione in molteplici forme, ma sempre nel rispetto del ruolo di ognuno.

A casa Maria Anna dice che anche Marco deve fare i compiti e da lì per tutti gli anni di scuola, tutti i giorni, più o meno intensamente in base anche allo stato di salute, Marco ha fatto i compiti, con uno di noi e in presenza dei suoi fratelli, rivedendo gli argomenti fatti in classe e preparando la lezione del giorno dopo.

Era un momento bello della giornata: più il materiale che la scuola gli forniva era chiaro, più riuscivamo ad essere creativi, a cogliere il suo interesse, a sviluppare le sue attitudini.

Ci volevano ascolto e rispetto del lavoro svolto a scuola, ma Marco ci metteva grande partecipazione e consapevolezza ed era un piacere fare queste cose con lui.

Papà arrivava tardi da lavorare e ci trovava ancora affacciati sui quaderni: "e cena??" La risposta era "guarda e poi andiamo".

Nei compiti venivano coinvolti i fratelli che ogni giorno prendevano visione dei suoi quaderni e commentavano: abbiamo avuto severi giudici in famiglia, niente doveva essere sdolcinato o equivoco.

(Mi ricordavano come ero io quando erano loro a fare quelle esperienze, riportandomi ad atteggiamenti equilibrati).

I bambini imparano a scrivere scrivendo a Marco i primi bigliettini, a cui noi rispondiamo: nasce una fitta corrispondenza con l'idea di creare la cassetta delle lettere, dove Marco imbucava la sua posta e trovava la sua.

Un altro mezzo di comunicazione importante è il quaderno di bordo, un quaderno su cui tutti scrivono pensierini ed esperienze, documentando così la vita della classe. È il quaderno della memoria. Marco con la Polaroid o la macchina da scrivere ha sempre questo compito.

(Riflessione: la necessità di utilizzare le fotografie in un certo modo, ha fatto sì che le tante foto fatte fossero "mirate su un obiettivo", non prese a caso, e ha dato un'impostazione di lavoro.

Allo stesso modo le registrazioni hanno potuto essere pienamente utilizzate proprio perché sono state fatte con un senso, in una data, con un inizio e una fine).

I compagni hanno poi ricevuto da noi in regalo un'audiocassetta accompagnata dall'invito di registrare liberamente quello che volevano: i risultati sono stati dei capolavori. Tantissime volte abbiamo potuto dire "Marco, riposati. Ti lascio in compagnia di Cinzia, Davide, Sara, Paolo, Davide, Anna Chiara, Ilaria".

Le registrazioni nel tempo sono cambiate anche in base all'evoluzione dei programmi scolastici: quindi dalla lettura di Cipi, alla registrazione di temi, conversazioni, esperienze e poi *Uno, nessuno, centomila* di Pirandello, poesie di Montale, brani di Fenoglio.

Guardando dentro i quaderni si nota che:

- Marco è sempre in mezzo ai compagni;
- Marco ha proposte didattiche che crescono con l'età, mai banali, precise nel contenuto, concrete nelle esperienze condivise.

Accanto all'esperienza scolastica così positiva si colloca l'esperienza scout nel gruppo delle "Coccinelle" di S. Margherita.

L'esperienza scout coinvolgeva quasi tutta la sua classe. Marco ha potuto fare esperienze di gioco alle attività del sabato pomeriggio, di uscite, di campi estivi all'avventura. Lui, la sua divisa, suo papà, la panchetta. Molto è stato possibile grazie alla sensibilità di Roger che ha saputo accompagnare le esperienze, anche trovando le parole giuste sulla presenza di Marco, facendo maturare riflessioni e responsabilità adeguate all'età.

Un'altra esperienza significativa è stata quella del coro parrocchiale del duomo "La schola", di cui Marco è stato un membro fondamentale insieme ai suoi fratelli, nonostante non potesse cantare.

Il periodo della scuola media è stata caratterizzato da qualche difficoltà dovuta alla particolarità dell'età e ad una ricaduta delle condizioni di salute di Marco.

Alla fine della 3^a media, eravamo dubbiosi circa una prosecuzione del percorso scolastico, pur essendo consapevoli, come Marco aveva dimostrato in diverse occasioni, che la sua peculiarità era quella dello studente e che aveva un interesse squisitamente intellettuale per la scuola e per tutto ciò che era cultura.

Dietro suggerimento del dott. Chiavazza facciamo richiesta di iscrizione al Liceo Psicopedagogico "Da Vinci".

Marco ha trovato in questa scuola un ambiente favorevole, privo di barriere architettoniche. La sua classe era situata al pian terreno, nei pressi dell'ingresso principale, facilitando così l'ingresso e l'uscita. Casualmente la sua panchetta fuori dall'aula si trovava accanto ai distributori di snacks e bevande, in una posizione strategica per incontrare le persone e riunirsi a "fare salotto" nell'intervallo.

La presenza di una sua precedente compagna Ilaria e poi di Sara, ha favorito l'approccio di conoscenza delle nuove compagne. Marco ha reagito alla nuova situazione con grande capacità di adattamento, superando il disorientamento iniziale.

Finalmente facciamo nostra la proposta del dott. Chiavazza di far coincidere l'ingresso di Marco a scuola con l'ingresso degli altri studenti e quindi il risveglio, le cure personali, il tempo, il ritmo del sonno, prendono una diversa configurazione.

La programmazione delle attività scolastiche prende le mosse dall'osservazione della situazione di partenza, le metodologie e gli strumenti utilizzati sono molto specifici per permettere di personalizzare e di cucire su misura il tipo di intervento da realizzare.

Marco è stato per le compagne il tramite per giungere alla scoperta di ambienti e realtà che loro avrebbero dovuto incontrare solo in modo distaccato e asettico attraverso gli stages.

Con Marco vi si sono accostate in modo più naturale e spontaneo modificando il loro atteggiamento mentale verso l'handicap, divenuto così un elemento del quotidiano, anche se con esigenze particolari.

Dal 2001 Marco aveva iniziato a frequentare il Centro Diurno (C.D.) dalle 11,30 alle 16,30.

Era come andare a casa, spesso accompagnati dall'insegnante o da tutto il gruppo che deviva il percorso mentre andava in palestra.

Marco aveva trovato un clima familiare, sereno, attento al singolo, vivace nei rapporti interpersonali, era accolto con il piacere dell'incontro ogni giorno da parte dei ragazzi e degli operatori. A loro piaceva interessarsi a lui e alle sue cose, a lui e a noi altrettanto interessarci a loro, alle loro attività, alle uscite che abbiamo sempre frequentato compatibilmente con le limitazioni dovute ai problemi di salute.

Entravi al C.D. e c'era un profumo di pranzo, un calore di accoglienza che ti incuriosiva ed era la ricarica Marco aveva pronto il sorriso.

Proprio dall'accoglienza aperta alla novità è nata la collaborazione con la scuola e con le compagne attraverso il calendario d'avvento, i momenti di incontro e le feste.

Infatti, la particolare condizione del ragazzo non sempre gli permette una completa permanenza durante l'orario scolastico e una attenzione costante.

In quest'ottica la vita di classe viene registrata tramite appunti e registratore.

La presenza continua dell'insegnante di sostegno comunale ha garantito la continuità al lavoro programmato costituendo la "memoria storica" della situazione e dell'evoluzione, e ha giovato agli insegnati statali, che cambiavano annualmente, per raggiungere il livello di complicità necessario (niente affatto immediato né scontato). L'insegnante Laura, le compagne, gli insegnanti di classe hanno garantito la continuità.

I professori passano dall'accettazione della presenza di Marco in classe, che è anche ingombrante (sedia, tavolo, insegnante) all'ascolto: si accorgono che Marco non solo li ascolta, ma ha voglia di essere ascoltato. Viene guardato in faccia, vengono raccolte e decodificate le sue espressioni degli occhi, del viso, viene interrogato, viene aspettata la sua risposta, si organizza il lavoro in piccoli gruppi e viene assegnato anche a lui un compito.

I quaderni si fanno più funzionali, quindi non solo pezzetti, ma parti collegate in modo comprensibile e fruibile.

Dobbiamo comunque arrivare in 5ª superiore per mettere a fuoco la programmazione scolastica di Marco, che consiste in:

- individuare le materie dove lui è presente in modo più continuativo;
- scegliere nel programma scolastico 2 o 3 punti importanti su cui concentrarsi;
- focalizzare l'attenzione su un argomento e studiare come affrontarlo ampiamente e in anticipo sulla classe.

In particolare il progetto per la maturità è stato molto significativo e rappresentativo del lavoro svolto durante gli anni del liceo e dimostra come è stato costruito nel tempo un percorso di studio alternativo sì, ma di certo non fittizio o vago o inadeguato. La preparazione si snoda, sempre con l'ausilio delle registrazioni, attraverso letture e analisi di brani di Pirandello, Svevo, Montale, Fenoglio (le compagne lo rendono partecipe di viaggi ed esperienze grazie alle loro lettere).

Gli insegnati di classe e le compagne sono testimoni della qualità della partecipazione di Marco.

Leggendo direttamente dal quaderno della maturità:

Dopo aver parlato della terza prova e delle modalità in cui questa deve essere eseguita per ottenere una discreta-buona valutazione, abbiamo deciso di ascoltare la cassetta di Joyce From Dubliners. È stato Marco ad aiutarci a trovare il punto di inizio del brano. Grazie Marco, ci hai fatto risparmiare un sacco di tempo. Silvana.

Stiamo ascoltando la cassetta. Marco segue sul testo che Laura tiene davanti a lui. Sembra che segua con gli occhi le righe del testo con piacere ed interesse, perché sorride. Ride proprio al commento delle compagne. Anche noi leggiamo così: bene e veloce.

Mamma di Marco

Dal quaderno della maturità abbiamo tirato fuori diverse pagine. Ne scegliamo qualcuna... Ad esempio quella di italiano. Di italiano aveva seguito il programma scolastico; in particolare la sua insegnante - Nelly - aveva una particolare preparazione e aveva potuto aiutarlo registrando per lui libri interi: gli aveva letto *Uno, nessuno, centomila* di Pirandello; gli aveva letto Montale... ed era diventata un'esperta. Sentiamo il commento del professor Albenga:

L'esigenza di Marco e la sua disponibilità costituiscono, in questo lavoro come in quelli precedenti, una straordinaria occasione di orientamento per la classe, per chi lavora per lui e per chi con lui cammina. Le occasioni che abbiamo mancato - molte - come quelle che abbiamo colto - poche - ci hanno sempre accompagnati, e riconoscerlo non sarà niente nel nostro smarrimento di nestoriani.

Professor Albenga

Quello di Scienze è stato un percorso privilegiato: Marco dal primo anno aveva collaborato attivamente portando materiale alla classe in tutti i modi, insomma... inventando. Leggo volentieri dal suo quaderno di Scienze:

Hai saputo fin dall'inizio dimostrare che in te si nascondeva tutta la curiosità e tutto lo spirito di osservazione di un vero naturalista, ed hai saputo coltivarlo con tutta la pazienza e con tutta la semplicità che ad un vero naturalista si richiede. La capacità di guardarsi attorno e vedere ogni giorno le piccole cose, i piccoli segni della Natura, i suoni, i rumori, i colori, i profumi, le domande, le risposte, i gesti ed i contatti con le persone. Siamo cresciuti e possiamo proprio essere fieri di noi stessi. Che ne dici...abbiamo fatto un bel lavoro!

Ci sono ancora altre testimonianze che vengono direttamente dalle compagne.

Per Scienze Sociali avevano programmato, per lui e per tutta la classe, la partecipazione a due stages: uno alla cooperativa “H Insieme” - ed era stata una bellissima esperienza di conoscenza dell’ambiente, ma anche tante conoscenze e tante relazioni nuove - e poi alla “Bottega di Elia”, dove avevano scoperto, in un clima molto familiare, di avere delle risorse incredibili da mettere in comune, tanto che hanno poi prodotto un video con la collaborazione di Samuel Di Blasi, che ha messo insieme le fotografie fatte, i commenti delle ragazze – a piccoli gruppi – trovando le musiche da mettere in sottofondo, trovando i montaggi, ed è venuto fuori una cosa piacevole e bella da vedere.

Ecco i commenti delle compagne:

6 maggio. È stato bello ripassare Francese con te in vista dell’esame. La tua partecipazione è stata molto attiva tramite lo sguardo attento e scrupoloso.

Lidia e Sara.

12 maggio. Marco oggi è arrivato pieno d’energie. Ha affidato il compito a una di noi di trovare sulla cassetta la registrazione che ha preparato a casa. Al momento del completamento della scheda, Marco ha corretto la domanda che le sue compagne hanno sbagliato. Terminata l’attività Marco è soddisfatto e guarda attentamente le compagne. Lidia e Sara, Dany e Roby.

17 maggio 2004. Oggi Marco ed io abbiamo lavorato per il quaderno d’esame. Sono molto contenta però che ho aiutato Marco e che ho anche ripassato. Anche lui è stato molto attento ed anche contento e rilassato. Ha sempre sorriso, soprattutto quando la professoressa Marella c’ha suggerito alcune cose e allo stesso tempo ha tenuto gli occhi aperti. Grazie davvero di cuore. Daniela.

Segue il commento della professoressa:

“Bravissimo Marco. Sono stata contenta del tuo sorriso e del tuo ottimo lavoro”.

La maturità rappresenta un momento importante, che viene affrontato da Marco con grande consapevolezza e partecipazione. All’esame di maturità l’abbiamo portato che praticamente non respirava – prima – poi lì ha fatto una bella prova con Nelli e poi è andata.

Lo testimoniano le parole di una lettera che gli arriva la sera prima dell’esame, da Stefano dagli Stati Uniti, e poi il giudizio della maturità.

Martedì 15 giugno 2004. Ciao Ver (Marco ha sempre avuto dei nomi fantasiosi dati da noi e anche degli amici). In bocca al lupo per la maturità. Purtroppo questo messaggio arriva dopo le quattro italiane, perdendo il diretto Alba-Guarene. Quindi lo leggerai domani. Ma varrà per il seguito dell’esame e vale già ora - quantunque tu non lo possa leggere direttamente - nella misura in cui tu cogli con lo spirito la vicinanza che io ho in questo momento con te e con la grande prova intellettuale che stai per affrontare.

L’esame di maturità, inteso non come somma di prove, ma come momento liminale di affermazione dello spirito e come istante di contemplazione del fagotto di cultura e di esperienze umane maturante negli anni della for-

mazione, è un grande drammatico momento nella definizione della propria persona, e nella connotazione del proprio posto tra la gente.

Affrontarlo, cioè viverlo con la consapevolezza e le proporzioni di questo ruolo, è di per sé un grande successo. Saranno ricordi da ripercorrere con affetto e istanti che conterranno per sempre il resoconto dell’intera parabola della crescita.

Qualcuno ti parlerà della maturità con sufficienza e scherno; come di un momento obbligato, banale e confuso. A farlo saranno persone mediocri: lontane mille miglia dal senso delle cose che tu esprimi con la tua partecipazione.

Ciò detto, proprio per le ragioni di cui sopra, non c’è ragione di essere preoccupati. Un sorriso, un bel respiro e il successo seguirà da sé.

A presto. Stefano

E poi segue il giudizio della maturità:

Marco Gaudino ha acquisito uno stile comunicativo che si avvale della sfera emozionale, cioè: lo sguardo, il sorriso e l’espressione del viso. In questo modo, coinvolgendo l’altro in una esperienza di dialogo e comprensione (semplicemente: in un rapporto) ha manifestato notevole motivazione, consapevolezza ed interesse nei confronti dell’impegno scolastico, dimostrando di conoscere i nuclei fondanti delle discipline curricolari; di operare collegamenti e riflessioni personali.

Questo stile comunicativo si avvale della disponibilità, dell’attenzione e della capacità di interpretazione dell’Altro, che diventa lo strumento attraverso cui Marco si esprime.

L’allievo ha dimostrato attenzione, sensibilità e capacità di comprensione notevoli nei confronti delle persone che lo hanno accompagnato in questo percorso. In particolare le compagne di classe, con cui ha instaurato una relazione amicale profonda, nel rispetto della personalità di ciascuna.

La possibilità di entrare in relazione con Marco, come la possibilità per Marco di entrare in relazione con l’Altro, richiede attenzione, osservazione, desiderio e volontà di condividere esperienze; curiosità intellettuale di conoscere lo sguardo che Marco ha rispetto a sé e al mondo che lo circonda.

In sede di esame l’allievo ha confermato pienamente la valutazione complessiva formulata dagli insegnanti nel corso dei cinque anni ed in particolare nell’ultimo anno scolastico. Ognuna delle prove finali ha infatti avuto esiti molto positivi da cui la valutazione finale.

Dopo la bella esperienza liceale Marco si iscrive all’APRO, dove viene accolto bene, le lezioni sono ben impostate, interessanti e documentate. Ha un po’ il difetto dal nostro punto di vista di essere un corso intensivo di preparazione al lavoro.

Comunque per un peggioramento del suo stato di salute Marco potrà frequentare poco.

L’idea però che nasceva in noi era quella di progettare l’integrazione di Marco all’interno di una normale classe del liceo, permettendogli così di seguire alcune lezioni delle materie che lo interessavano, come appuntamento culturale.

Mi preme sottolineare le necessità che aveva Marco, che erano:

- avere intorno delle persone 'vive' che interagivano (e questo capita all'interno della classe);
- avere il confronto, lo stimolo di qualche cosa di vivo che lo coinvolgeva - e che lo teneva vivo - nel mondo, come attenzione a quello che capita, come attenzione a quello che si sente, come attenzione a quello che tiene noi vivi, come spirito.

Testimonianza di Mirella (mamma di Roberta) e di Aurora (mamma di Elita)

Mamma e basta!

Mirella - Vorrei tanto trovare un nome adatto alle condizioni psicologiche che vive una madre dopo aver avuto un figlio diverso. Non le trovo!

Qualunque donna partorendo un bambino, o adottando un bambino, diventa mamma e fa tutto ciò che è necessario per la crescita e l'educazione del proprio figlio, cercando di superare tutte le difficoltà che si presentano ogni giorno, certo noi un po' di più perché oltre alle difficoltà della vita normale (che non sono poche), abbiamo quelle straordinarie, ma a tutto ci si abitua. Molte volte mi sento dire "non so come fai, io non ce la farei" in realtà siamo tutti in grado di farcela ma, fino a quando la vita non ti mette alla prova non lo puoi sapere; eppure per quanto io cerchi di sentirmi una mamma normale c'è un tipo di società che ti vuole assolutamente perdente, tu non puoi permetterti di cambiare o curare il tuo aspetto, o seguire la moda oppure semplicemente sorridere e divertirti, devi avere sempre un aspetto pulito, sobrio, possibilmente malaticcio, di quelli che, quando uno ti vede, si possa chiedere quanto soffri.

Così, io ero nei primi anni di vita di mia figlia, e quando le mamme passavano (anche solo a scuola) invece del saluto aperto quotidiano, mi sfregavano il braccio come si fa con una spugna e masticavano un ciao con l'occhio rivolto alla mia bambina.

Un pomeriggio guardandomi allo specchio cercavo di vedere qualcosa nel mio viso: un'immagine, non c'era niente.

I miei occhi erano tristi, i miei capelli raccolti non avevo espressione, solo il viso di una persona che piangeva troppo.

In quell'istante comparve mia figlia sulla porta e mi guardava, mi sono chiesta come mi vedeva, e mi sono osservata attraverso i suoi occhi, non mi sono piaciuta e sono sicura di non essere piaciuta nemmeno a lei. Mi sono proiettata nel futuro, non volevo che mi vedesse come una persona senza midollo, io ero la sua mamma e non potevo avere un aspetto così triste ho creduto di farla sentire in colpa, in fondo i miei occhi tristi erano una conseguenza di quello che era successo.

Ho prenotato immediatamente il parrucchiere, mi sono dedicata 2 ore e mia figlia si è subito accorta del mio cambiamento ed era felice e anch'io. Ho rifatto come si dice in termini *vip* il mio *look*.

Non vi dico i commenti delle mamme fuori della scuola, ovviamente alle mie spalle: "Ma con tutto quello che ha? È impazzita? Io non so se con tutti quei problemi riuscirei ad uscire, figuriamoci truccarmi e vestirmi". Allora, prima non ero nessuno, valevo poco e nessuno mi guardava, poi mi si vedeva e allora valevo ancora meno. Qual è la via di mezzo? Cancellarmi? certo così non crei scompensi psicologici alla gente e si sentono tutti meglio.

Però, mi guardo ogni giorno con gli occhi di mia figlia e vedo una mamma serena, che lotta con coraggio e che non si arrenderà mai, non sono una mamma perdente, non sono una mamma vincente, sono solo una mamma che nonostante l'infausto futuro presentato alla nascita non si sente sconfitta dall'handicap, anzi mi sento più forte, trovo il tempo e la voglia di lottare ma sempre con il sorriso e con la dignità, non dimentichiamoci mai di essere persone, donne.

I nostri figli vedendoci curate e serene possono sicuramente essere più felici e orgogliosi.

Queste riflessioni mi sono state suggerite da Aurora Pantani mamma di Elita, raccontando un aneddoto capitato a lei, inerente a questo.

Aurora - Alla metà di marzo 2004 abbiamo fatto una consulenza informatica presso il Centro ausili della ASL di Livorno, così siamo andate io, Elita ed Elena l'insegnante di sostegno. Noi non conoscevamo le logopediste e l'ingegnere che ci avrebbero accolto e loro non conoscevano noi, ci eravamo sentiti solo telefonicamente.

Entrando nella saletta dove ci attendevano queste persone io portavo le borse ed Elena spingeva la sedia a rotelle, dove Elita era seduta.

Appena entrate: "Buongiorno, finalmente Elita ci conosciamo, ecc."

I saluti e i complimenti che di solito vengono fatti ai bambini, poi una delle logopediste rivolgendosi a me dice: "Buongiorno, tu sei l'insegnante e Lei signora (rivolgendosi ad Elena) è la mamma?".

"No" - dissi io - "Io sono la mamma e lei è l'insegnante".

Rivolgendosi ancora a me dice: "Mi scusi (passando dal tu al lei) ma con quelle *meches* credevo fosse l'insegnante".

Come se la mamma di un'handicappata grave non potesse farsi le *meches*.

In quel periodo le avevo rosse, a maggio l'altra mia figlia Alice, ha preso il Sacramento della Comunione, così ho cambiato look le ho fatte di quattro tonalità diverse, proprio per non passare inosservata.

Ora mi chiedo, come possiamo noi mamme farci ascoltare e tanto più condividere con gli altri tutto ciò che affrontiamo quotidianamente, quando per gli altri siamo delle perdenti delle nullità, come hai già sottolineato tu, Mirella, delle mamme di serie B, che oltre a non potere non devono neanche osare di pensare.

Il 12 e 13 giugno a Castagneto Carducci, il Comune dove io abito, ci sono state le elezioni amministrative ed io mi sono candidata per la carica di consigliere comunale da indipendente. Qualcuno si è permesso di dire che dovevo vergognarmi, perché con tutto quello che ho in casa...!

Scandalo, oltre ad avere le *meches* si candida pure!!

L'unica cosa che mi ha dato dispiacere non è stato il fatto di non aver raggiunto il numero necessario per poter rientrare tra gli 11 che comporranno il consiglio comunale, ma l'opportunità come donna.

Questa esperienza mi ha veramente resa consapevole di quanto, come donne, dobbiamo ancora fare per poter ottenere le pari opportunità, non solo nei confronti dell'altro sesso, ma in tutto ciò che gira intorno a noi.

Credo, anche, che il primo passo dobbiamo farlo proprio noi, come donne ed imparare innanzitutto a stimarci ed a credere molto di più nelle potenzialità che abbiamo.

Noi mamme di bambini diversamente abili, che lottiamo giorno dopo giorno per i nostri figli, lottiamo prima di tutto per noi stesse, rivendicando il diritto di essere donne e quindi di poter vivere con dignità ed onestà la nostra vita.

È forse negando il fatto di essere donne, come dicevi tu Mirella, che aiutiamo la società a cambiare? Ad essere delle brave mamme, delle brave mogli, delle belle persone, non esteriormente, ma dentro.

Come potremmo aiutare i nostri figli ad essere forti ad avere stima di sé, se vedono solo lacrime?

Hai detto una cosa grande Mirella, quando ci guardiamo allo specchio dobbiamo vederci con gli occhi dei nostri figli ed è solo così che riusciremo a comprendere ciò che siamo e non quello che vorremmo essere ed essere semplicemente per loro delle mamme e basta.

Elita ed Alice mi hanno dato l'opportunità di conoscere la grande forza che avevo dentro ed ora che ho l'opportunità di usarla non voglio certo reprimerla a causa di quel tipo di società, che come hai detto tu, ti vuole assolutamente perdente.

Sono certa che noi donne e mamme abbiamo una marcia in più, quindi usiamola.

Vorrei veramente dal profondo del cuore, che chiunque leggerà queste nostre righe ne faccia tesoro, soprattutto le mamme di bambini diversamente abili che si negano a loro stesse solo per la paura di essere giudicate.

Dobbiamo solo essere fiere di essere donne e con grande umiltà saremo delle mamme eccezionali.

W le donne, non quelle con le p..., ma quelle che con grande dignità e onestà non si negano al mondo, ma soprattutto non si negano a loro stesse.

Quando mi sono candidata ho dovuto pubblicamente presentarmi più volte e con grande dignità ho sempre detto: "mi chiamo Pantani Aurora sono una donna e una mamma... e di questo ne sarò sempre fiera...".

Di tre testimonianze, particolarmente significative, pubblichiamo la traduzione in inglese, così che l'esperienza e i racconti di questi genitori possano raggiungere anche lettori non italiani.

Testimony from Assunta (Lucia's mom)

It all started suddenly. Our daughter was born prematurely, but no one suspected anything until, at 7 months, she started to have spasms, and we started a rapid descent toward a previously unknown existence filled with desperation and anguish.

Up to that point we were just like many others: newly married and expecting our first child. Instead, in just a few days, we seemed to have lost everything, including what we had imagined our lives would be like.

In that first phase we had to try to understand what was happening to us, what we should be doing and who we could trust. Each health worker had some advice for us, but it wasn't easy to make decisions, especially since our strongest tendency was not to change anything except to somehow end that anguish.

Our long and recurrent hospital stays were terrible experiences, real nightmares at times. While inside the hospital rooms real personal tragedies were occurring, the surrounding hospital organization went on without even being aware of all that pain. There were rules and schedules to be respected, doctors who were tired of giving us explanations (which, in contrast, for us were never sufficient) or who preferred to talk to each other instead of directly to us. Since then we have met many doctors; some have actually helped us; some, perhaps thinking that they didn't know enough themselves, have just gone along with our ideas; and others have hurt and offended us.

In a situation like ours, especially in the early years, a family is very vulnerable, and so needs to be treated with honesty, they need to see that the doctor in front of them always has something to try, a goal to reach. The worst situation is to find yourself trying to work with a health worker who is skeptical, whose first answer is always no, and whose opinions turn into granite when you try to show them another point of view.

In that person's view, a parent who, like me, defends what her daughter can or can't do in terms of opportunities or attempts, then becomes 'irrational'.

I tried for many years to seem calm, rational, even detached. I always tried to support with research everything I wanted to promote. Sometimes this helped, but other times it wasn't enough to even graze the prejudiced view that the parent of a diversely-abled child is deluded and can never be objective. So then, are parents who think their children will be doctors or engineers also 'deluded'? If a child is healthy, 'delusions' are justified, as are weaknesses, for which instead we are regularly reproached.

In any case, after 11 years, we have learned to contain our anger and when necessary, to redirect it in the right direction. We are, as a family, determined to improve our quality of life. No miracle has occurred, it's just that we've become more determined. It is so hard for many who don't live in our situation to understand that to love our daughter just as she is has been the most natural and simple thing; it is that meeting and clashing with a world made in a size that doesn't fit us which gives us the most pain.

And yet these children, these adults *exist* – why then is it so difficult to imagine a world, not in a size that fits only *them* (because that wouldn't be right either), but which plans for or at least doesn't obstruct fitting them in?

Testimony from Roberta (Matteo's mom)

I'm the mom of Matteo, 15, and Giorgia 17 years old. Both of them were born perfectly healthy and beautiful and for me it was an immense joy. I was the happiest mother in the world and I experienced that happiness with all my heart because I had already had difficult moments in my life, caused by the early death of my brother, from what was diagnosed at the time as encephalitis. To see my children born and begin to grow in perfect health was really a great joy. It was such a good life that at a certain point my husband and I decided to share our good luck with two other children that we took to foster.

Everything went along just fine until Matteo turned 8 years old. The summer of that year, during a vacation at the sea, something started to change. Our son was strange, listless, "in the clouds"; changes so slight, though, that only a mother would notice. These symptoms were so subtle that it seemed ridiculous to take him to the doctor. After the summer vacation, we came back home and Matteo went back to school. The teachers were the next to note my son's strange behavior: to them, too, Matteo seem strange, distracted, not working. This was particularly worrying to me, because up to that point at school he'd always been a very good student, he succeeded in everything he tried....

It was then that I decided to take him to the pediatrician, who, thinking that his hearing was at the bottom of it, had me take him to be tested. Since these first exams revealed nothing, we were encouraged to do more extensive testing, which however, could find no problems. Even though the tests showed no serious problems, I began to associate it all with my brother's illness.

When I brought this up with the doctors we were seeing in pediatrics, they told me that there was absolutely no connection: according to them, if anything, it was I, the over-anxious mother, who with my apprehensive behavior was causing Matteo's problems. However, for me, knowing my son the way I did, I knew this could not be true, and it convinced me even more that there was something serious which had to do with the disease that caused my brother's death, even though I knew that in his case it had always been called encephalitis. To prove my suspicions to the doctors, I asked my mother to send me all my brother's medical records, and I began to collect the testimony of other family members. However, the records all spoke of encephalitis and the doctors continued to repeat that I was an over-anxious mother who was hurting her son with her behavior.

The reality was that, with every passing day, Matteo was getting worse: vision, hearing, speaking; every day there was something else. It was at this point, seeing the situation getting ever worse, that the doctors decided to consider what I now held to be certain (that there was a connection with my brother's illness) and to do some specific tests. Unfortunately, these showed that we were dealing with adrenoleukodystrophy, also known as "Lorenzo's disease": a progressive genetic illness which damages the cerebral myelin, but more important, which would, in a few months, leave Matteo unable to do the things which up to that point he had always been able to do.

Effectively from that moment, every day was characterized by a such a deterioration that, in the space of a year, Matteo ended up more or less as he is today: he can still hear, but he can no longer either see or speak, and he is confined to a wheelchair.

Matteo, at the beginning, suffered greatly; he could not accept his illness, he wanted to get better but he refused to admit that he was sick, he wanted to continue to do the things he did

before... If I wanted to take him to school in the car, he expected to take the bus even when he could no longer get up the last step of the schoolbus.

To reduce the fat deposits, we immediately began a drastic diet which had very few cooked foods and no condiments. Even in this circumstance Matteo was very, very good, he worked hard; he didn't ask for anything that might be bad for him. In fact, once at a friend's birthday party, thinking to give him a treat, I offered him a piece of cake, but he threw away the sweet saying: "Mama, don't you want me to get well?".

Unfortunately, his courage and his commitment didn't keep him from getting worse. That first year of the disease the situation was so terrible that really, at times I didn't know how I could go on. Fortunately even in the worst times I have had exceptional people near me who have helped us. One of these was a doctor who, in contrast to what almost all the doctors before and after her have done, at our first meeting, after having examined Matteo, she did not simply leave the room; instead, she stayed with us and has been in our lives ever since. Since then we have become good friends and the connection between her and Matteo is very strong: I have seen her cry for my son in the most difficult moments and sincerely rejoice for him in the best.

Another significant person for us has been a teacher who started to follow Matteo when he was still going to school and continues to do so even now that he has to stay at home. Matteo has such a great affection for her that, when he lost his sight, he learned to recognize her by her perfume that he notices even on notebooks that they have used together. Once he said to me, "Mama, get everything ready, Francesca is coming". Like the doctor, she is also a person who has never shut the door on me, sharing with us even the most difficult moments: those regarding my son's hospitalizations.

Indeed, among the most painful experiences that we have had are those involving the relationships with certain doctors. I remember one time, after one of Matteo's seizures, the doctor came into the room and said bluntly, even rudely, *in front of Matteo*, that in the near future we could expect even worse moments, probably characterized by more violent seizures, for which intravenous Valium (which we have always used) might prove to be insufficient, and from which Matteo might not recover. Except for reflecting on the extreme brutality with which he said it, I have tried to forget what this doctor said, tried not to think about it; otherwise, I don't think I could go on living. It's my opinion that a mom doesn't take her son home and start to ask herself, "what do I do? Continue to use that medicine for my son even if it no longer works?" I couldn't and wouldn't start living with terror every day of my life. Another doctor, having just finished an NMR, while I was leaving the room hand in hand with my son, was capable of saying to me: "If your son lives it will be a miracle."

These are things that one could avoid saying, or at least, they could be said in a different and less painful way!!!

Turning back to people who have been important, the help of another mom whose son, now 30 years old, has the same illness as Matteo, has been fundamental. I phoned her almost immediately, mostly to find out how she managed to go on in those first years when the disease becomes pronounced. She was the person who most particularly helped me face the problems of everyday life, from the most mundane to the most serious. For example there was an insane period when Matteo cried and screamed day and night. The doctors simply told us that we shouldn't worry, we just had to wait until the medicine took effect; but instead it was discovered that it was the drug itself, and the excessive dose that Matteo was getting, which

caused his discomfort. But we were the ones to bring up the idea after we had talked to this other mom about our experiences. Not surprisingly, after reducing the dose of that medicine, today Matteo is calmer and has had no more episodes of extreme pain!

She has given me precious advice in facing daily difficulties, even to the point of telling me the best way to feed my son. She has counseled me on how to keep on living, and for me this has been very important.

Today Matteo is 15 years old, and since he is calmer, he has begun again to enjoy things and even more, has begun again to communicate with me, non-verbally, but he makes himself understood. Maybe the most important thing is that, with the passage of time, we have all learned to live better. In our search for tranquility (which, if anything, is typical these days) another fundamental point was when we met Gianni, Cecilia and the association that was being formed. This was a significant moment because it gave me the stimulus to go out, to meet people other than those of the restricted circle around us. In fact, since Matteo got sick, even if it's true what I told you, that we have had many people supporting us, it's also true that many abandoned us, disappeared, many friends and almost all of our family. So the association was the right moment to meet new people and begin again to do things that I hadn't done for years, in a upbeat and fun atmosphere.

Finally, if our life today is a bit different I also owe it to the work and the care of the doctors of the "Bambin Gesù" hospital in Rome, who are now following my son. This hospital has an exceptional, humane atmosphere, characterized by fantastic doctors and staff. I have seen them do just about everything: laugh, cry, and most of all fight to the end to try to save the lives of their patients.

Testimony from Angela (Bianca's mom)

I have had neither time nor space to worry about the future, only the present.

After a perfect pregnancy and a criminal birthing, Bianca was born; because of a serious asphyxia she spent a long time in danger of dying. Intubated for feeding, attached by wires to the monitor and inside an incubator, she had to wait a number of days to feel my first hug. If they had amputated my arm I would surely have felt less pain, which in cases like this is actually physical as well as emotional. Bianca's situation immediately appeared serious and that's how her life started: everything would have to be fought for and nothing would be a 'given'. The pain of this event has changed, at various times, into anger, depression, in strength and in tremendous fatigue, all of it aggravated by her irregular sleeping/waking rhythms with epileptic seizures, sleep apnea, etc... I discovered that the already difficult job of mother had to become for me a total dedication.

For a long time, until I re-acquired the physical and mental strength to assure my daughter a life that went beyond merely surviving, my strong maternal instinct and the magic energy that emanated from that baby were my only allies.

Her situation required that I take on many roles and functions: from doctor/nurse to physical therapist; and that I reconcile all this with my indispensable need and desire to orient myself in a completely new world which I had to understand in order to decide. Decide, that was the real nightmare, the fear of making a mistake, of making my daughter suffer from errors when she had already paid so much for human errors. I was tormented by this anxiety, and today it sometimes still torments me.

At first it was really difficult, and on top of everything else we had a total economic and family catastrophe. Bianca's biological father, after a beginning as promising as it was false, left the scene. Soon he became a total stranger, destroying everything he touched; and when I finally came to see him sharply and clearly, I decided to leave him to his destiny and start over again with Bianca in a new phase of our life.

We moved in with my parents in a large house that a few months later was divided into two apartments. Bianca immediately enjoyed the benefits of the change: calmer surroundings and the affection of her grandparents. Life went on and, after a few months of slow recovery, taking advantage of my mother's help, I found the strength to begin a new life myself: new house, new friends, Bianca's first nanny, give up some of the other chores to someone else, a daycare center and after a bit even a new love, Marco. Our lifestyle enlarged and Marco entered our family life, at first now and then, and then permanently.

In the meantime, as an effect of physical therapy and stimulation in addition to the immense amount of love surrounding her, Bianca began to show the first signs of improvement. Marco's presence has been a great success for both of us; it is rewarding as well as a great help. In fact, Bianca was not really aware of her father's rejection of her, because since the separation, there has been a steady improvement in the energy surrounding her, and she immediately found other male figures: first her grandfather and then Marco. Marco *is* her father to all intents and purposes; she has grown up with him and been loved and cared for by him. Even though there is nothing official to prove his rights with her, Marco is the only one who, in my absence, can make important decisions in critical moments.

And the emergencies do happen; especially in the winter and spring when, on top of the usual difficulties, we have to contend with all the various illness. A simple cold for Bianca means trou-

ble drinking and long nights of surveillance; not to mention the seizures which continue, though they are less frequent and intense. At these times she is our teacher: she shows us how to act in difficult times, she fights like a lion against the congestion that keeps her from breathing, smiling at the end of each battle, at the most she whines a little. I don't think Bianca has cried for at least two years; she smiles even when she has a fever of 39°C seizures; she has learned not to be afraid of the fits, because she knows she'll never be alone and she can always count on our support and comfort.

Bianca has had a great deal of attention; maybe because of this she has become sly and spoiled; but I didn't want to run the risk that she would feel neglected and sad, so I chose the lesser evil. Besides, my protective behavior hasn't kept Bianca from getting an occasional spank or scolding when the situation requires it.

We generally try to give her a deep feeling of security and we have always tried our best to assure that she feels safe and trusting with others. At this point she herself shows her disappointment if she doesn't get five-star treatment.

My knowledge of my daughter is mostly based on observation, direct (often very physical) contact, experimentation and not least, my maternal sixth sense, which has sometimes been my only ally. With time, Bianca has learned more and more to show us her needs and preferences using every means she has available: facial expressions, breathing, twisting her head, etc. In the case of a misunderstanding or pain there is often also a tightening of her limbs, which is therefore not only involuntary spasticity but much more: a true form of communication.

In our family we always talk directly to her, for us it comes naturally, but I understand that for others at times it can be difficult to talk to someone who doesn't respond in words. Few of us are used to communicating that way and it's not unusual for someone to ask me: "But if I talk to her, will she understand me?". Bianca certainly doesn't understand everything that's said to her, but if we don't talk to her, it's obvious that she will never understand anything, just as it's obvious that, even if she doesn't understand the meaning of each of the words, she will sense if the tone of voice is detached, funny, affectionate or otherwise. Plus, I didn't say that if she doesn't respond with words she wouldn't respond non-verbally: try it if you don't believe me! Even if it's true that I'm her voice, it's also true that we are and will always be two separate people. In any case, I think it's always better to ask her questions rather than ignore her completely!

Our life plan for her is not based on fixed goals but rather on running strategies which change based on her reactions; it works to propose, evaluate, experiment, it doesn't work to stubbornly stick to something without respecting her rhythms and her responses. In my opinion, this stubbornness comes from not accepting, from wanting to change the child at all costs, and I believe this is damaging, even in terms of the frustration that inevitably invades both the adult and the child. In this stubbornness I don't see a trust in the child but a search for normalcy. Obviously this concept can't and mustn't become a justification for those who are responsible for caring for or educating our children: the conviction that something more can always be done must always be the first concern for everyone who, for whatever reason, has a relationship with our children.

The password with Bianca is trust, because with this comes the conviction that every problem has a solution, that if you put out 100 you can at least get back 10, whereas if you put out 10 there is a serious risk that you won't get back anything. Hope not supported by trust remains passive and motionless as though expecting something that could happen but at the moment won't happen.

Our life plan has only one objective, that has never and will never change; that as much as possible Bianca is happy and secure.

Today Bianca has become a beautiful, strong and clever six and a half year old. My life revolves around her and this doesn't bother me, except for the fatigue. I'm not interested in nor cut out for the life of a hermit; I often try to give myself some space and sometimes do whatever is necessary to recharge my batteries or break away temporarily. For too long I have played too many roles besides that of mother, using up all my energy, but now I've finally understood that each person has to do his part: teachers, doctors, physical therapists, etc. However, parents can and must work together with these others, using all the knowledge they have, and never forgetting that they must have the right in the end to decide the future of their child.

As far as school goes, Bianca started in a school environment very early, beginning with the daycare when she was two. Since that was her worst period [for health], her attendance was limited and sporadic, but fundamental, for me as well. In sending her I had, aside from a bit of extra free time, more than anything a chance to test her reactions and those of the others. Generally speaking, there have been both very positive and very negative effects, but there's no use in my listing everything I think is right and not right. Instead I want to emphasize that for me there has been no lack, as happens in most other cases, of either space or time to collaborate; my problem has been just the opposite: to stop collaborating. Because of my personality as well as the serious nature of Bianca's problems, I have always tended too much to butt in, running the risk of removing the responsibility from those whose job it is or was to take care of her. What I really want to accomplish with all my past and present efforts, is to try to improve Bianca's integration at school.



Claudia Bartolini

CAPITOLO 2 La Pedagogia dei Genitori in Europa

Un progetto europeo

Enrico Barone, coordinatore nazionale del progetto "Pedagogia dei Genitori"

Nel corso del triennio 2001-2004 le associazioni italiane che condividono la metodologia della "Pedagogia dei Genitori" hanno dato vita ad un partenariato europeo di apprendimento, nell'ambito del Programma di educazione permanente *Socrates/Grundtvig2*, unitamente a genitori francesi e scozzesi. Sono stati tre anni importanti. Sono stati, soprattutto, anni fecondi che ci hanno permesso, anche attraverso le testimonianze pubblicate, di venire a contatto con realtà così diverse, eppure accomunate dalla stessa voglia di cementare un'alleanza fra famiglie ed operatori; indispensabile alla crescita dei nostri figli. Tutti i nostri figli, mi verrebbe da dire, non solo quelli con bisogni speciali. Una crescita che ha riguardato tutti noi, protagonisti o spettatori e che ha portato come felice conseguenza la nascita di nuovi e proficui rapporti con scuole, ASL, enti locali. Come non credere che ciò che oggi avviene da Torino a Brindisi, passando per Collegno, Pisa, Siena e Grosseto non sia anche il risultato dello sforzo congiunto di tanti genitori che, grazie ai finanziamenti concessi dall'Agenzia Socrates Italia, hanno potuto incontrarsi, conoscersi e narrare i loro percorsi educativi.

Questi percorsi sono diventati strumenti di formazione, la cui validità è stata riconosciuta da quelle stesse agenzie educative che, così spesso, abbiamo sentito lontane dalle nostre richieste ed estranee alle nostre realtà. Abbiamo avuto la possibilità di cambiare (una volta tanto in meglio) le regole del gioco, di coinvolgere attivamente quei servizi e quegli operatori con cui i nostri ragazzi si confrontano quotidianamente.

Se vogliamo considerarla una sfida, come direbbe Claudio Imprudente, è una sfida che abbiamo saputo affrontare e vincere. Senza polemiche, ma in maniera aperta e costruttiva. Non ci sono stati vinti e vincitori, ma semplicemente persone. Persone che hanno saputo uscire dai limiti ristretti imposti dal loro ruolo per incontrarsi sul piano della collaborazione e della voglia di fare, per costruire insieme una pedagogia nuova. Un grosso sforzo ed un grosso impegno, ma sicuramente anche una grossa soddisfazione.

Come testimonia il riconoscimento ufficiale giunto al termine del partenariato, quando sono stato invitato, in qualità di coordinatore nazionale di progetto, a partecipare ad un seminario tematico *Grundtvig* a Bruxelles, per relazionare sull'attività svolta e discutere gli sviluppi futuri delle politiche comunitarie in campo educativo per gli adulti. A Bruxelles erano presenti solo 4 coordinatori, in rappresentanza di progetti italiani e vi assicuro che far parte di quel ristretto gruppo rivestiva un preciso significato.

La mia personale testimonianza dei risultati raggiunti dalla "Pedagogia dei Genitori" è risultata stimolante, con particolare riferimento alla capacità dimostrata nel trasferire la sostenibilità del progetto dall'ambito centrale (europeo) a quello locale. Il meeting di Bruxelles ha costituito, per me e per tutte le organizzazioni coinvolte nel progetto, un'ottima occasione per condividere con un'ampia platea europea le sfide gestionali e le strategie adottate per fronteggiarle. La risposta all'approccio pedagogico utilizzato ed ai risultati raggiunti è stata estremamente positiva e questo ha permesso di stabilire nuovi contatti in Italia ed all'estero che permetteranno di proseguire efficacemente le attività finora svolte. Voglio credere, se mai ce ne fosse stato bisogno, che

Lei è una bambina. Un'adorabile bambina.

Se i capelli le cadono sugli occhi, li scosta.

Ma la mano non va dritta alla fronte:

prima si curva come un fiore

al primo schiudersi dei petali,

poi scosta i capelli dagli occhi.

Lei è diversa.

Diversa?

Sì, diversa da tutte le altre.

Ma chi ha detto che tutte le persone debbano essere uguali?

Pensare, agire, apparire uguali?

Per me Lei è come una rosa blu. Avete mai visto una rosa blu?

Ci sono rose bianche e rose rosa e rose gialle e un'infinità di rose rosse.

Ma blu?

Un giardiniere sarebbe felice di avere una rosa blu.

La gente verrebbe da lontano per vederla.

Sarebbe rara, bella, ... diversa.

Anche Lei è diversa.

Ecco perché in qualche modo è come una rosa blu.

Ci sono molte cose che Lei non capisce.

E ci sono molte cose di Lei che gli altri non capiscono:

che Lei è come un gattino senza coda; che Lei sente una musica diversa;

che Lei ha le ali corte; che Lei deve essere protetta.

Lei è come una rosa blu: delicata e bellissima.

Ma le rose blu sono così rare, che sappiamo poco, troppo poco.

Sappiamo solo che hanno bisogno d'essere curate di più,

di essere amate di più.

questo riconoscimento sia da sprone a proseguire sulla strada intrapresa, per continuare un lavoro che può dare ancora tanti frutti, non solo nel nostro paese. Dovremo rimboccarci le maniche, ma ci siamo abituati e, tanto per cambiare, non ci tireremo indietro.

Testimonianza di Beatrice (mamma di Frances, Isole Orchadi - Scozia)

Genitori e professionisti al lavoro insieme

Questa è Frances, la nostra piccola principessa

Frances nacque nel 1994, dopo una gravidanza piena di eventi, con un parto normale. Nonostante ci fossimo accorti presto che era più lenta di suo fratello nello sviluppo non sospettammo che ci fosse qualcosa di veramente sbagliato in lei. Aveva nove mesi quando ebbe il suo primo importante attacco di apoplezia e lì realizzammo che la nostra bambina aveva un problema più grosso di quello che avremmo mai potuto immaginare.

Le diagnosi che ci diedero variavano dalla paralisi cerebrale alla sindrome di Angelmann, dalla distrofia di Duchenne ai disordini genetici, da una sindrome di Rett atipica all'autismo e persino ad una generalizzata epilessia polimorfa.

Fino a quel momento avevamo avuto poco a che fare con ospedali, dottori e terapisti. Ancora credevamo che gli 'specialisti' sapessero tutto e, soprattutto, sapessero meglio.

Fu un corso accelerato quello di imparare a trattare con neurologi, psicologi, pediatri, otorinolaringoiatri, insegnanti di supporto prescolari, fisioterapisti, logopedisti, assistenti sociali, chirurghi, ortopedici, ecc. che 'calavano' su di noi e discutevano, in sedute senza fine, su cosa ci potesse essere di sbagliato nella nostra piccola.

A poco a poco cominciammo a realizzare che, nonostante l'incredibile quantità di tempo passata con queste persone, nessuna tra loro sembrava sapere veramente che cosa fare con Frances.

Non ricevevamo mai una diagnosi specifica anche se una moltitudine di termini medici cominciava ad essere attaccata a lei come un post it e la nostra bimbetta cominciava a scomparire dietro questa lista senza fine di problemi e di sindromi.

Vivere su un'isola, come viviamo noi, rende veramente difficile l'accesso a servizi medici specializzati. Di solito, è necessario volare sulla terraferma per arrivare all'ospedale pediatrico più vicino; questa è un'esperienza veramente stressante per tutta la famiglia, perché almeno uno di noi genitori deve sempre restare a casa con l'altro nostro figlio, mentre l'altro in ospedale non ha alcun aiuto.

Frequentando da dentro "il sistema", cominciammo a renderci conto che gli specialisti non avevano tutte le risposte (anche se non volevano ammetterlo!) e che noi conoscevamo la nostra bambina meglio di quanto la conoscessero loro. Imparammo anche a distinguere quali tra i dottori ed i terapisti fossero competenti e quali no.

Ci rendemmo ben presto conto che dovevamo diventare esperti noi stessi: fu l'inizio di un rapido processo di apprendimento. A differenza dei professionisti non ci sentimmo mai ristretti nella nostra 'ricerca'. Ci mettemmo in contatto con un gran numero di gruppi di sostegno, che conosceva almeno una parte dei problemi della nostra bambina. Contattammo i gruppi di supporto per genitori con bambini senza diagnosi, trovammo nomi di neurologi e specialisti in malattie genetiche ed, alla fine, su internet, un gruppo di supporto per genitori con bambini senza diagnosi che avevano problemi simili a quelli della nostra Frances. Il loro supporto è stato, nel tempo, di profonda importanza per me perché mi ha dato l'opportunità di venire a conoscenza di varie reazioni allo stesso problema, così come mi ha supportato emotivamente nei periodi in cui Frances non stava tanto bene.

So di avere poco spazio per parlare degli otto anni della vita di Frances e per questo vorrei andare avanti dandovi due esempi di quello che io considero positivo e negativo della nostra

esperienza di lavoro con i professionisti. C'è, di sicuro, un gran numero di altri esempi negativi ma, quello che segue emerge in maniera particolare.

Frances è completamente non-verbale: ti fa capire che le cose non le piacciono con urla e morsi oppure, per farti capire cosa vuole, ti fissa con gli occhi o ti prende per mano per portarti dove vuole andare. Perciò, una delle nostre priorità è stata sempre quella di cercare aiuto per i suoi problemi di comunicazione. Sfortunatamente, abbiamo avuto spettacolari fallimenti al riguardo. A tutt'oggi, siamo ancora in attesa di ricevere un consiglio costruttivo dal terapeuta del linguaggio di Frances...

All'inizio davamo per scontato che il ruolo di questo terapeuta fosse quello di dare consigli, cominciare esercizi, farsi venire nuove idee. Ma non era questo il caso. Ancora una volta cominciai a fare le mie ricerche personali e trovai che c'era, di fatto nel sud, un centro specializzato per bambini con disordini di linguaggio. Negli anni abbiamo ripetutamente richiesto che nostra figlia fosse ammessa in questo centro ma la richiesta non fu mai presa in considerazione. Allora ho contattato personalmente il centro e da questo ho ricevuto un po' di idee e suggerimenti da provare con Frances.

Ci fu suggerito, per esempio, di usare *flash cards*, di cercare di insegnare a Frances come indicare gli oggetti o le persone, usare registratori che ripetessero messaggi pre-registrati ed attrezzi informatici, ecc. Ovviamente, questi esercizi e attrezzi avrebbero dovuto essere usati non solo in casa, ma anche a scuola e, senza il supporto e la guida di un terapeuta del linguaggio che insegnasse ai membri della famiglia così come agli altri interessati a comunicare con Frances, c'era poca speranza di successo.

Per quanto mi ricordi non c'è mai stato un contributo positivo da questo terapeuta. Purtroppo, però, ho anche avuto l'impressione che senza il suo supporto la scuola non fosse molto interessata a spendere tempo extra, implementando una terapia molto lunga ed intensa con sessioni di esercizio consigliate da me. Siccome c'è un solo logopedista per tutta la scuola, per non c'è, sfortunatamente, un'alternativa alle terapie del linguaggio.

Spesso mi sento frustrata ed arrabbiata: mi sento come se mi stessero ignorando e non fossi ascoltata. Penso anche che i nostri consigli non vengono presi in considerazione per essere, a loro volta, arricchiti. I problemi di comunicazione di nostra figlia sono seri oggi così come lo erano due, quattro, sei anni fa e noi ci sentiamo come se stessimo perdendo un sacco di tempo prezioso.

Questa situazione continua ad essere la stessa oggi e ancora non sappiamo come porvi rimedio. In ogni caso, ci sono anche esempi di buona pratica.

Durante gli anni prescolari dei nostri bambini abbiamo quella che chiamiamo la squadra prescolare, ovvero un gruppo di terapisti ed insegnanti che cercano di lavorare insieme, coordinandosi e supportando i bambini e le loro famiglie. In questa squadra prescolare una persona ha spiccato per l'impegno che aveva con i bambini: la sua abilità, la volontà di imparare e condividere la propria conoscenza, il suo credere nell'inserimento, la sua capacità di trovare il tempo per qualsiasi genitore che volesse discutere un problema o piangere una lacrima, anche quando veramente non poteva perdere neanche un minuto del suo tempo. È La nostra insegnante di supporto prescolare a casa.

Lei è stata parte della vita di Frances approssimativamente dall'età di un anno e mezzo fino ai cinque anni. Ci sono moltissimi aspetti nel suo lavoro ma ne nominerò solo pochi: visitare i bambini e le loro famiglie a casa, capire i bisogni educazionali di ogni singolo bambino, dare consigli, trovare adeguati mezzi per l'insegnamento e a volte farli sembrare un gioco, coordinarsi con gli specialisti ed essere il lavoratore chiave per le famiglie. Oltre tutte queste sue

responsabilità ha cominciato persino un gruppo pre-scolare misto per bambini con e senza speciali bisogni educazionali. Il suo entusiasmo e la sua volontà nel provare di tutto ed il suo credere totale nei bambini sono stupendi.

Una delle doti principali di questa insegnante è la sua abilità nell'ascoltare. Mi sono sentita libera di comunicargli ogni mia nuova scoperta: di aver appreso di una nuova tecnica d'insegnamento o di un nuovo dispositivo per la comunicazione. Non solo era sempre disposta all'ascolto, a fare domande per noi e provare qualsiasi idea nella quale mi fossi imbattuta ma, in certe occasioni, ha avuto la stessa identica idea nello stesso momento in cui l'avevo io! Lei era sempre più che felice nell'accettare un suggerimento e provare il tutto per tutto. Nonostante Frances non sia più una delle sue alunne, Lei continua a tenersi in contatto con la nostra famiglia e si tiene informata sui suoi progressi ed il suo benessere. Ancora oggi mi chiama se sente o legge di cose che crede possano giovare a Frances.

Le nostre vite sarebbero molto più facili se ci fossero più persone come lei!

Un altro esempio di genitori che lavorano con professionisti e imparano gli uni dagli altri è il nostro centro di sostegno locale, senza il supporto del quale io potrei onestamente dire che la nostra famiglia non avrebbe potuto sopportare tutto quello che ci è capitato e ci capita. Loro ci hanno permesso le pause di cui avevamo bisogno per "ricaricare le nostre batterie" e trovare del tempo da passare con l'altro nostro figlio. Nonostante all'inizio sia stato difficile accettare l'idea che durante questi periodi qualcun altro si prendesse cura di Frances, abbiamo imparato presto che le cure che riceveva erano estremamente amorevoli. In ogni istante i dettagli del piano di cura di Frances erano definiti da noi, ogni cambiamento discusso con noi. Appena il centro di sostegno sentiva che stavamo provando qualcosa di nuovo a casa, fosse anche un nuovo attrezzo per la comunicazione, per insegnarle ad andare in bagno, oppure una dieta differente ecc. si metteva in contatto con noi per sapere come potevano usare anche loro lo stesso approccio con Frances, mentre era lì da loro. Gli dicemmo dall'inizio che volevamo essere coinvolti in qualsiasi decisione circa Frances e loro hanno sempre, in ogni momento, rispettato questo. Il loro approccio è quello secondo cui noi, i genitori, conosciamo meglio i nostri bambini e che noi siamo gli esperti, che loro devono consultare per imparare circa i nostri bambini. Come possono i genitori aiutare nella formazione dei professionisti? Nella nostra comunità abbiamo creato un gruppo di supporto per genitori che non solo organizza incontri mensili perché i genitori si riuniscano, ma anche incontri informali con professionisti, che spiegano il loro lavoro e le nuove legislazioni in materia, ascoltano i dubbi e le preoccupazioni che i genitori possono avere. Questo gruppo di supporto ha guadagnato la fiducia ed il rispetto dei professionisti che non ci vedono più come una minaccia ma come partner alla pari. Abbiamo anche scoperto che come gruppo la nostra voce viene ascoltata e non veniamo più così facilmente ignorati. Al momento stiamo organizzando un seminario istruttivo di tre giorni per circa 400 genitori e professionisti ed il *feedback* che abbiamo ricevuto fino adesso è molto positivo. Parlando per me stessa mi piacerebbe dire che c'è un certo numero di cose che io ho imparato nel corso degli anni.

Ho dovuto osservare me stessa per capire come io comunico con le persone. Ho scoperto che sono spesso impaziente, troppo diretta, molto franca e non sopporto facilmente gli stupidi.

Per riuscire a lavorare con successo con i professionisti nella vita di Frances ho dovuto imparare a:

- Essere (più) diplomatica e più tollerante
- Essere determinata quando è necessario e non lasciarmi intimidire (che non è sempre facile)

- Difendere le mie opinioni anche se gli specialisti non sono d'accordo con me
- Sviluppare strategie per risolvere situazioni difficili
- Sapere cosa voglio per mia figlia e come spero di ottenerlo
- Trovare altri che la pensano come me ed insieme insegnare ai professionisti
- Capire quali sono le persone che possono fare la differenza o, altrimenti, andare dritto alla cima
- Trovare alleati tra i professionisti, quelli che hanno la mia stessa visione ed i miei stessi sogni per Frances
- Capire le difficoltà che gli stessi professionisti hanno da affrontare (per es. la mancanza di specializzazione, la mancanza di fondi, la mancanza di tempo ed i livelli di stress)
- Che ci dovrebbe essere almeno tre me stessa per fare tutto quello che io credo dovrebbe essere fatto... e la mia giornata media dovrebbe avere almeno 48 ore.

Il mio specialista ideale dovrebbe:

- Rispettare i genitori come partners alla pari e lavorare 'insieme' a loro
- Rispettare l'esperienza dei genitori e la loro conoscenza dei propri bambini
- Rispettare e comprendere il coinvolgimento emozionale dei genitori ed il loro bisogno di esprimere liberamente i loro sentimenti senza per questo dover essere considerati partner 'inferiori'
- Rispettare le ricerche ed i suggerimenti dei genitori
- Essere aperti a nuove idee e a nuovi metodi d'insegnamento
- Essere felici che i genitori usino una varietà di risorse (per es. internet, gruppi di supporto per genitori, letteratura)
- Preoccuparsi di meno della burocrazia (per es. targets, piani d'azione)
- Usare linguaggio comune ed evitare il gergo interno, gli acronimi ed i termini professionali ovunque possibile
- Vedere lo scopo (cioè i potenziali di successo e di sviluppo futuro dei nostri bambini) e non concentrarsi costantemente sulle cose negative
- Trovare il tempo di parlare delle preoccupazioni dei genitori
- Vedere prima il bambino (e questo non dovrei neanche nominarlo) e dopo tutti gli altri problemi
- E una nota personale, non riferirsi a me come a 'mamma' che è accondiscendente, ma usare il mio nome proprio; dopo tutto sono anch'io una persona con i miei diritti!

Nella mia personale esperienza la più riuscita ed appagante via di lavorare con i professionisti è stata quella di sviluppare una relazione basata su mutua fiducia e rispetto. Appena la relazione fra me e lo specialista diventa oppositiva c'è poca speranza di successo. Una volta che ci fidiamo l'uno dell'altra e ci rispettiamo a vicenda saremo più volenterosi ad imparare l'uno dall'altro. Comunque, io ho anche dovuto accettare il fatto che, occasionalmente, mi capiterà d'incontrare uno specialista che è semplicemente di vedute troppo strette, adagiato nei suoi modi, spaventato, che si nasconde dietro la sua presunta competenza professionale per essere in grado di affrontare l'approccio in questo tipo di situazione.

Un altro punto da prendere in considerazione è la grandezza della nostra comunità. Il posto in cui viviamo è molto piccolo e non è troppo difficile imparare a conoscere molti dei professionisti anche a livello personale, il che aiuta a rafforzare anche le relazioni di lavoro con loro. Se hai

a che fare con una grande organizzazione (per es. ospedali cittadini, agenzie di governo) o vivi in una comunità più grande i contatti personali non vengono stabiliti così facilmente e hai da lavorare ancora più duro per creare questo tipo di rapporti.

In ogni caso stiamo facendo progressi. Dopo anni di prove per ottenere che Frances fosse accettata nelle scuole comunali abbiamo finalmente ottenuto un posto diversificato nella scuola elementare locale. La mia opinione è che abbiamo raggiunto tutto ciò in parte anche perché siamo stati capaci di condividere il nostro sogno per Frances con i professionisti nei posti giusti. Loro sanno che io tornerò, a chiedere di più, ma sanno anche che dovremo lavorare insieme per far sì che il nostro sogno per Frances, la nostra piccola principessa, si realizzi.

Testimonianza di Christine (mamma di Céline), parte I

Siamo una famiglia con 3 figli: Vincent il più grande di 19 anni, Valerie 15 anni e Céline la più piccola di 6 anni.

Céline ha un ritardo psicomotorio importante e ad oggi la causa rimane non spiegata dalla medicina.

Sin dalla nascita, Céline era una bambina troppo brava: dormiva sempre, si stancava molto velocemente durante la poppata. A 3 mesi non reggeva ancora la testa. Il pediatra ci ha rassicurati: non tutti i bambini evolvono nello stesso modo. A 5 mesi Céline è andata al nido. A 6 mesi non stava ancora seduta e noi eravamo preoccupati, ed il pediatra, che è anche il pediatra del nido, ha deciso che bisognava fare alcuni esami e ci ha mandati a l'ospedale.

Relazioni con i professionisti dell'ospedale

Durante la prima ospedalizzazione di Céline, la prima visita del primario medico con il suo gruppo di studenti è stata per me memorabile. Il professore ha cominciato il suo discorso davanti agli studenti che non osavano parlare. Mia figlia non era che un caso, un fascicolo che si apriva. Frustrata, mi sono allora fatta avanti e ho posto le mie domande al professore. Silenzio stupefatto. Mi ha guardata ed ho avuto l'impressione di leggere nel suo sguardo "Ma sa parlare!", poi si è girato verso gli studenti "Ascoltate la madre, quel che dice è interessante". Meno male non ero troppo stupida! Poi mi ha risposto e ha continuato il suo discorso.

Sono usciti tutti. Ero frastornata. Qualcuno ha bussato: un giovane medico che si stava specializzando era tornato. Sua figlia frequentava lo stesso nido di Céline: mi ha chiesto di scusare i modi disumani del suo capo. L'ho ringraziato molto per la sua azione isolata e per il conforto datomi quel giorno.

Ad ogni visita neurologica, arrivavamo sempre, mio marito ed io, con una lista di domande da porre sulle possibili diagnosi e sulle previsioni evolutive di Céline. Tutti gli esami si sono sino ad oggi rivelati negativi ed abbiamo l'impressione che il caso di nostra figlia Céline sia stato classificato nella casella "patologia non etichettabile", una casella da cui è difficile uscire.

Ogni visita assomiglia ad un riepilogo del suo stato, un semplice prendere atto, ma il mistero rimane intero. Le nostre domande infastidiscono: una volta mi sono sentita rispondere: "Ma signora cosa vuole che faccia, che la tagli a pezzettini per poterle rispondere?".

Nel servizio di genetica, l'ascolto è un elemento più importante: si sente che è un ambiente di ricerca e che hanno bisogno della collaborazione dei genitori. Anche qui, però, bisogna sempre battersi perché il fascicolo non ritorni nella casella "Patologia non etichettabile".

Quante volte ho rimpianto di non aver studiato medicina!

Meno male che c'è internet: quante ore passate a provare di capire, ad acquisire un briciolo di terminologia medica per poter aprire un dialogo con i professionisti.

Per adesso rimaniamo in contatto con l'ospedale, aggiornandoci, prima di ogni visita, sui progressi della ricerca medica senza troppe aspettative.

Relazioni con pediatra e terapeuti (ortofonista, kinesiterapeuta, terapeuta della psicomotricità, psicologo)

Céline è seguita da terapeuti privati.

Il pediatra e i terapeuti sono più vicini alla famiglia. Le riunioni tra di loro sono iniziate al nido.

Non abbiamo partecipato alle prime riunioni: il pediatra mi aveva gentilmente fatto capire che

era una riunione tra professionisti con l'uso di terminologia medica per noi incomprensibile.

Per farla breve, avremmo fatto loro perdere tempo.

Non volendo contrariarli, abbiamo lasciato fare. Ma dopo ogni riunione, al telefono mi facevo fare un riassunto da ognuno di loro. Prima della terza seduta, il pediatra ci ha proposto di partecipare ed è quel che, naturalmente, abbiamo fatto: da persone indesiderate siamo diventati organizzatori, facilitando la comunicazione tra coloro che intervengono alla riunione.

Adesso che Céline ha lasciato il nido per frequentare la scuola, le riunioni si tengono dall'ortofonista. Quando si è posto il problema di trovare un nuovo luogo di riunione ho proposto casa nostra, ma la psicologa mi ha detto che preferiva un luogo neutro e questo l'ho sentito come un limite imposto (essere attivi sì, ma con un ruolo defilato).

I genitori hanno un ruolo importante ma delicato. Ho avuto l'occasione in ambito lavorativo di seguire uno stage di formazione intitolato "animare, dirigere, delegare": questa formazione mi ha dato molto sul piano personale e penso che queste tre parole riassumano bene il ruolo dei genitori.

Animare: perché bisogna sempre mostrarsi motivati, mostrare la propria voglia di progredire altrimenti il dubbio tende a prendere il sopravvento con difficoltà a proseguire.

Céline ha bisogno di percepire che tutti guardano nella stessa direzione. Bisogna anche fare da tramite tra le riunioni e i diversi enti coinvolti nella presa in carico.

Dirigere: non mi piace questo termine, ma bisogna pure constatare che sovente, quando i professionisti si perdono, ci dicono: "Siete voi genitori a dover decidere". Decidere, sì, ma in funzione di che cosa, su quali basi? Da quel che ognuno dice bisogna provare a farsi un'intima convinzione, essere psicologi per non offendere nessuno. È una ricerca continua delle migliori soluzioni, partendo dalle discussioni tra noi genitori, dalle idee di ogni terapeuta, dalle letture e ricerche personali. In questo i genitori si sentono piuttosto soli davanti al loro problema.

Delegare: perché ognuno porta il proprio contributo ed abbiamo bisogno di tutti.

Non è facile, non è mai finito, le relazioni umane evolvono.

Céline non ha che sei anni, la strada è lunga, quella che abbiamo intrapreso è una corsa di resistenza.

Témoignage d'Emmanuelle

Être parent d'un enfant handicapé

Parents/Professionnels

Premier volet: le milieu médical

Classiquement, les premiers professionnels rencontrés dans le cadre du handicap sont des professionnels du milieu médical. Dans notre cas, le handicap de Hugo n'ayant pas été diagnostiqué à la naissance mais plutôt pressenti par nous-même au fil des premiers mois de vie avec Hugo, les premiers contacts professionnels – parents - handicap (ou plutôt anomalie) furent des spécialistes de l'hôpital Purpan (pédiatre et neurologue). Et malheureusement l'histoire n'a rien d'originale, d'après les différents témoignages que j'ai pu lire ou entendre. Pour faire vite, un premier diagnostic après plusieurs visites et une panoplie d'exams, annoncé au bout de quelques mois d'angoisse dans la chambre d'hôpital à 8h du soir par les deux spécialistes: pathologie mitochondriale. Nous osons demandé «Que cela signifie-t-il pour Hugo?». Pour toute réponse nous avons eu: «Une issue dramatique». Sur ce, les deux professeurs quittent la pièce en nous disant que l'on peut rentrer chez nous. Bon, à part pleurer, que fait-on dans ces cas là? Ma question sur l'avenir d'Hugo n'était pas si innocente que cela, car aux vues des exams que l'on faisait subir à Hugo, j'avais fait de nombreuses recherches sur internet et je savais que la pathologie recherchée était celle-là et quand ils nous l'ont confirmé, c'était pour moi, l'annonce que Hugo n'avait que quelques mois devant lui. Pourtant dans notre fort intérieur, et grâce à la masse d'informations que nous avons réussie à obtenir par des sites internet, nous étions convaincus que ce n'était pas le mal dont Hugo était atteint car même si nous étions conscients du retard psychomoteur important d'Hugo, il nous semblait que son évolution motrice suivait une courbe toujours croissante même si la pente était très faible. Une pathologie dégénérative ne semblait pas correspondre à l'évolution d'Hugo que nous pouvions observer depuis un an.

D'autres exams ont suivi et infirmé ce diagnostic quelques mois plus tard. Entre temps, je vous laisse imaginer l'état de la famille. Aujourd'hui, nous n'avons pas de réel diagnostic puisque tous les exams subis par Hugo ne montrent aucune signature particulière. La conclusion: cliniquement il présente un tableau d'infirmité cérébrale sévère. Pourquoi? Comment? Nous ne savons pas. Alors voilà, on touche du doigt les limites de la médecine, et il faut les accepter. De par ma formation et mon métier, ceci m'est accessible: je suis toute a fait consciente que l'on ne peut pas tout expliquer ni comprendre. Mais même si on est conscient de ces limites, l'objectif est de les repousser toujours un peu plus loin, alors on essaye de creuser, de comprendre, de questionner d'autres spécialistes, car les limites ne sont pas les mêmes pour tous : mais nos questions restent sans réponse. Alors on les range dans un coin de notre tête, en se disant naïvement, peut-être qu'un jour quelqu'un y répondra, on les ressortira de temps en temps, et en attendant il faut vivre.

Le mot qui peut le mieux peut-être à mes yeux caractériser ce premier «contact» parents-professionnels est maladresse. La conséquence de cette confrontation: sentiment d'immense solitude. Le tableau n'est pas très réjouissant voire limite dramatique et malgré tout nous gardons espoir! «Ce qui ne nous tue pas nous rend plus fort» non?

Mais pendant tout ce temps là, ces braves petits parents ne sont pas restés les bras croisés: nous avons recherché de l'aide ailleurs, et sur les conseils plus qu'avisés d'une très bonne amie, nous avons frappé à la porte d'une psychomotricienne et quelques semaines plus tard à

celle du centre Paul-Dottin (cela ne va certainement pas vous rassurer mais aucun spécialiste ne nous avait conseillé une telle démarche, avec le recul je crois qu'ils n'avaient aucun espoir pour Hugo, ils étaient trop sûrs de leur diagnostic: comportement très peu scientifique et rigoureux à mes yeux, mais là je suis un peu sévère). Ce fut, il faut le dire, des expériences (qui se prolongent encore) plutôt très positives à différents titres. D'une part, nous rencontrons pour la première fois une écoute. D'autre part on nous propose des choses concrètes pour aider Hugo, une prise en charge régulière, adaptée nous semble-t-il, à Hugo. On nous intègre aux soins de rééducation, on nous forme, on nous explique de nombreux points médicaux. Bien-sûr à la question: qu'a-t-il et comment cela va-t-il évoluer, nous n'avons pas plus de réponse, et souvent même on ressent très bien l'embarras de nos interlocuteurs. Quoiqu'il en soit, encore aujourd'hui (Hugo est suivi depuis plus de deux ans et demi), les psychomotricienne, kiné, orthophoniste, ergothérapeute, psychiatre, sont des personnes que l'on va voir avec plaisir, à qui nous confions notre enfant en totale confiance, avec qui nous échangeons beaucoup.

Deuxième volet: l'école

Alors là, c'est de la science fiction! On se frotte pour la première fois très concrètement au problème de l'intégration de la personne handicapée dans notre société, et c'est là que l'on commence à désespérer de la nature humaine ou à perdre ses dernières illusions (au choix suivant que vous considérez la bouteille à moitié pleine ou à moitié vide). Finalement je n'ai peut-être pas assez de recul aujourd'hui pour faire une analyse autre que grossière de la situation, étant donné que ce fut la première rentrée d'Hugo ce mois de septembre et ce fut chaud!

L'histoire serait peut-être un peu longue et compliquée à relater mais ma conclusion est la suivante: il est inadmissible d'avoir à se battre, à se défendre ou même à demander une quelconque permission pour qu'un enfant puisse aller à l'école. A mes yeux c'est un des droits fondamentaux de l'enfant qui est bafoué dans notre système scolaire français. Quelle est cette société dans laquelle un enfant a droit à une éducation comme les autres au bon vouloir d'un(e) directeur(ice) d'école et d'un(e) enseignant(e)!

Je suis extrêmement choquée par cet état de fait et surtout par le fait que ça ne choque que moi (c'est une façon de parler). La confrontation avec l'école vous renvoie de plein fouet l'image qu'a la société de la personne handicapée: une personne inutile, qu'il n'est pas nécessaire d'éduquer, qui ne vaut pas la peine qu'on y perde son temps, qui ne peut rien apporter, qui n'est pas une personne à part entière. Pour la première fois, je me suis dit: être parent d'enfant handicapé, cela signifie avoir moins de droits et plus de devoirs. Pour la première fois je me suis dit: mon enfant fait peur. Pour la première fois je me suis dit: la vie avec les autres ne va pas être facile pour toi, mon petit Hugo. Pour la première fois, j'ai perdu confiance et eu réellement peur de l'avenir.

Et c'est devant la porte de l'école maternelle, de l'école publique et soit-disant républicaine que je me suis dit tout ça. La pilule fut dure à avaler, bien plus que les limites de la médecine. On prend conscience que les préjugés sont nombreux en ce qui concerne la personne handicapée, la peur, elle aussi, joue certainement un rôle important dans ce rejet. Mais ce qui est le plus révoltant, c'est souvent le manque de conviction, de motivation, d'intérêt, des personnes au sein de l'éducation nationale qui normalement sont chargées d'organiser, gérer, faciliter l'intégration des enfants handicapés à l'école. Le manque d'ouverture, de motivation et de sensibilisation des enseignants n'est sûrement que le reflet de celui de notre société en général sur ce sujet. Le problème est que c'est aux parents qu'incombe à nouveau la tâche d'éduquer, de

sensibiliser, de comprendre, d'écouter. Et si l'intégration ne se passe pas bien, ce sont les parents qui sont culpabilisés. L'école, le système scolaire, les enseignants, l'éducation nationale ne se remettent pas en question. Il faut que nous, parents, soyons patients et compréhensifs, surtout pas revendicatifs, ou critiques. N'oublions pas que nous ne sommes que des parents et que nous avons face à nous des professionnels. Comme on nous l'a dit et répété «courbez le dos et contentez-vous de ce que l'on veut bien vous donner, vous avez déjà beaucoup de chance que votre enfant puisse aller un peu à l'école, ce n'est pas le cas de tous les enfants handicapés». Et on enfonce encore un peu plus le clou de la culpabilité!

A l'hôpital, nous avons eu affaire à une infirmière qui nous a expliqué que ce n'était pas la peine d'utiliser une anesthésie locale sur Hugo car «comme il est handicapé, il ne va pas bouger, je n'aurai pas de problème pour le piquer». Mais madame l'infirmière, c'est aussi, et surtout, pour éviter qu'il souffre que nous demandons une anesthésie locale. A l'école, nous avons entendu la directrice d'école dire (devant l'enfant bien-sûr) «Mais que va-t-il faire à l'école? Non, je ne veux pas qu'il vienne à l'école», «Mais, il ne parlera jamais cet enfant», «Vous ne pensez pas à votre enfant», et le tout couronné d'un «Je ne veux pas qu'il vienne, mais c'est pour son bien». Le tout sous l'œil approbateur de l'équipe pédagogique. Il ne nous reste qu'à espérer qu'avec le temps, le regard de ces enseignants bien intentionnés évoluera au contact d'Hugo et d'autres enfants. Je confirme, l'inscription et l'intégration d'un enfant handicapé en milieu scolaire ordinaire est un parcours du combattant doublée d'une loterie, desquels on ne ressort pas indemne.

Testimonianza di Fiona (mamma di Stephanie)

Supporto familiare flessibile

La mia testimonianza oggi segue la testimonianza sulla diagnosi, come pubblicato sulla brochure. Mostra come una sequenza di eventi può uscire dal nostro controllo forzandoci a cercare aiuto fuori dalla nostra cerchia di supporto naturale per es. famiglia ed amici. Anche da esperienze negative vengono insegnamenti positivi e comprensione per entrambi, genitori e specialisti. All'inizio del 1999, le cose andavano bene per la nostra famiglia Stephanie progrediva bene e dopo molti incontri con la scuola e le autorità educative locali avevamo raggiunto l'accordo che, visti i suoi progressi, lei avrebbe potuto frequentare un'altra scuola della zona dopo le vacanze estive. Questo fu un passo significativo per lei, da una scuola per bisogni profondi e complessi ad una per bisogni moderati (da disabilità gravi a disabilità moderate). Victoria aveva nove mesi, raggiungeva tutte le pietre miliari naturali e già sviluppava una personalità forte, era senza dubbio una bambina attaccata alla madre. Mia madre, dalla quale io dipendevo fortemente, era sempre disponibile a darle tempo, supporto e amore incondizionato. Scott ed io avevamo deciso prima della nascita di Victoria che io sarei rimasta a casa a prendermi cura dei bambini e lui avrebbe continuato la sua carriera. Lunghe ore di lavoro facevano parte del pacchetto. Non vedevamo l'ora di fare la vacanza di famiglia che avevamo pianificato in Jersey quell'estate per il matrimonio di mia nipote e Stephanie aveva l'onore di essere la sua damigella. Comunque nel marzo del 1999, nel giorno del sesto compleanno di Stephanie, lei ebbe una crisi apoplettica, la prima in quattro anni. Si rimise lentamente e la cosa non le rovinò la festa di compleanno, ma tra i ricordi dei suoi primi giorni da bambina e con le difficoltà che avemmo per controllare la crisi le memorie tornarono come un'inondazione. Provai a mettere questi pensieri da parte, ma le crisi apoplettiche cominciarono a prendere possesso di Stephanie ancora una volta. Lentamente lei diventò distante e ritirata; era letargica a causa delle medicine che non controllavano più le crisi come avevano fatto in passato. Le vacanze estive si avvicinavano e non c'erano miglioramenti per Stephanie. Fu difficile credere che solo pochi mesi prima lei correva in giro e vocalizzava, molto cosciente di se stessa e del suo ambiente. Adesso era come uno zombie. Vivendo appena di segni. Eravamo determinati al fatto che lei sarebbe stata damigella. Riuscì ad affrontare quel giorno grazie ad una dose elevata di medicine. Ho delle fantastiche fotografie di lei, ma non c'è luce nei suoi occhi. Di ritorno dalle nostre vacanze mi misi in contatto con il consulente che, immediatamente la ricoverò in ospedale per le crisi apoplettiche. Per mesi provammo diversi anti-convulsivi con poco effetto sulle sue crisi apoplettiche. Verso la fine di agosto cominciò la nuova scuola, ma tutte le mie speranze furono infrante poiché la sua salute peggiorava ancora. Ce la fece per sei settimane e poi fu ritrasferita nella scuola precedente. Victoria, d'altro canto, era una piccoletta vivace, dentro ogni cosa. sempre con le mani in pasta come ogni bambino. Fu veloce a realizzare che quando Stephanie tornava da scuola il fuoco d'attenzione si spostava e lei, che aveva tutta la mia concentrazione durante il giorno, doveva dividermi con la sorella. Alla fine di ottobre, mia madre ebbe un attacco e fu ricoverata in ospedale. Era lei adesso ad avere bisogno del mio supporto per cose quali controllare le finanze, fornirla con biancheria pulita e controllare la sua casa, in attesa del momento in cui lei sarebbe tornata e passare del tempo con lei assicurandola che ce la facevo e cercando di evitare che si preoccupasse per noi. Persino andarla a trovare risultò estremamente difficile. O correvo all'ospedale con Victoria durante le ore di scuola oppure la visitavo di sera se Scott riusciva a tornare a casa in orario e con nell'affare un viaggio di 50 miglia

tra andata e ritorno nelle ore in cui il traffico era al massimo; il tutto non era facile. Le settimane successive a questo furono ovviamente molto difficili fino a che ricevetti una visita dalla fisioterapista di Stephanie. Fu veramente di sostegno, agì prontamente e determinò un “caso conferenza” (cioè un incontro di specialisti coinvolti nella cura di Stephanie) includendo i servizi sociali. La mia crisi giornaliera era sempre più o meno intorno all’ora di cena. Stephanie necessitava di controllo costante; anche Victoria, una bambina vivace, necessitava controllo. Fisicamente le cose più semplici, come preparare un semplice pasto, erano impossibili da fare. Scott tornava tardi da lavoro la maggior parte delle sere perché c’era molta richiesta per il suo lavoro. Ed io ero stanca, stressata e facevo giochi di destrezza per maneggiare il tutto. A seguito del caso conferenza mi fu assegnata un aiuto dalle 5 alle 7 del pomeriggio, tutti i giorni feriali. Questo significò che potevo fare le cose ordinarie, essere una mamma, preparare la cena per la mia famiglia sapendo che Stephanie era in buone mani e che io ero lì se fosse successo un problema. Dopo pochi mesi mi fu consigliato di passare del tempo insieme a Scott, come una coppia. Ci furono dati venerdì alterni per uscire, un trattamento speciale. Ci mancava disperatamente il supporto di mia madre. Aspettavamo con ansia queste serate a cena fuori con gli amici o il cinema per rilassarci. Dopo 5 mesi di riabilitazione mia madre tornò a casa ed ebbe un sostegno domestico. Ha ancora aiuto in casa e qualcuno che le prepara i pasti 3 volte al giorno. Io mi occupo ancora dei suoi affari, le porto settimanalmente la spesa e le medicine. La sua concentrazione è ancora sulle nipoti che lei ama vedere a casa sua o nostra. Ci volle poco più di 1 anno ed un cocktail di medicine prima che vedessimo qualche miglioramento nella salute di Stephanie e questo ci fece ripensare a quale sarebbero stati i bisogni della nostra famiglia in futuro. Decidemmo sulle cure di sostegno di Stephanie, il nostro ideale sarebbe stata una famiglia di sostegno cioè una famiglia che avesse accolto Stephanie per un determinato periodo di tempo cosicché lei avesse potuto fare cose ordinarie insieme alla famiglia. L’unica altra alternativa che ci fu offerta era la cura in un centro residenziale specializzato. Nessuna di queste opzioni è facile da scegliere e di solito le decisioni sono causate da una crisi. Purtroppo non c’erano abbastanza famiglie che offrivano la ‘nostra’ scelta di servizi e visti i bisogni di Stephanie sembrava un compito impossibile trovare una soluzione. Certamente provammo. Ci fu fatta la proposta di un centro di riposo circa 37 miglia lontano da casa, un piccolo centro con 4 letti, e Stephanie sarebbe stata insieme ad altri bambini che lei già conosceva perché erano della nostra zona. Dopo molto pensare da parte mia e di Scott, e nonostante le nostre iniziali riserve, decidemmo di provare, sarebbe potuto piacere a Stephanie. I bambini restavano per poche ore all’inizio e poi gradualmente si allungava la loro permanenza fino a farli restare per una notte e poi due. Trovai veramente strano essere a casa senza Stephanie, passavamo la maggior parte della giornata sentendoci come se lei fosse a scuola ma la sera era veramente strano, mi mancava affacciarmi nella sua camera per dirle “Buonanotte!”. Ci dissero che durante il suo tempo lì lei era sempre molto tranquilla ma, quando noi arrivavamo a prenderla per riportarla a casa diventava molto animata e balbettava forte; il personale non poteva credere che fosse la stessa ragazzina. Provai a dire a me stessa che si stava adattando lentamente ma neanche così mi sentivo a mio agio. Durante uno dei fine settimana organizzammo, per Victoria, di andare a vedere la *Bella e la Bestia* sul ghiaccio. Viaggiammo fino a Glasgow, pranzammo ed era quasi giunta l’ora d’inizio, quando il mio cellulare squillò per informarci che era capitato un incidente nel quale Stephanie era stata morsa sul viso da un altro bambino, la musica cominciò, si spensero le luci, ci avrebbero fatto sapere. Fui chiamata altre tre volte durante lo spettacolo, la prima per informarmi che la stavano portando al pronto soccorso. La seconda

per controllare il vaccino contro il tetano e la terza per dirci che il dottore le stava prescrivendo degli antibiotici. Naturalmente appena finito lo spettacolo chiamai per scoprire che stava cenando e sembrava stare bene. Sia Scott che io dovemmo combattere contro il nostro primo istinto di correre da lei ed essere lontani 70 miglia non ci aiutò. Neanche volevamo rovinare la giornata di Victoria. Quella notte non sarebbe mai passata presto abbastanza e questo doveva essere sostegno! Il giorno dopo andammo a prenderla; eravamo stati avvisati del livido che aveva sulla faccia. Niente mi preparò a quella vista e questo era successo con due infermiere presenti!!! Fu lo sguardo nei suoi occhi che mi fece decidere all’istante, mai più!! A tutt’oggi continuiamo con il sostegno serale che mi permette di preparare i pasti con l’aiuto di Victoria, certo e questo dà a Victoria l’opportunità di invitare gli amici a casa per cena. Abbiamo un invitante giardino dietro la casa ed un sacco di bambini vengono a giocare, la qual cosa fa bene anche a Stephanie a cui è consentito di partecipare. La nostra esperienza ci ha spinto a dedicarci alla scelta del tipo di supporto che vogliamo per la nostra famiglia. Il venire a conoscenza, durante il corso “*Partners in Policymaking*”, di diversi sistemi di sostegno in diversi paesi mi ha reso più forte permettendomi di capire come i pacchetti di supporto possono essere specificatamente disegnati e perciò più economici. Ora, lavorando in partnership con gli assistenti sociali, abbiamo cominciato a sviluppare dei pacchetti di supporto che sono veramente rispondenti ai nostri bisogni; per es. Victoria comincerà a frequentare la scuola locale il prossimo agosto. La scuola comincia alle 9 del mattino. La scuola di Stephanie è a venti miglia da casa. Un taxi arriva alle 8 e 50 a prenderla. Io non posso essere in due posti contemporaneamente e siccome non mi è stata mai concessa la possibilità di accompagnare Stephanie a scuola non ho intenzione di perdere l’opportunità di accompagnare Victoria. Per questo ho già preso accordi per questo periodo della giornata.

Conclusion

La sfida sta nel portare gli specialisti a pensare e lavorare con maggiore creatività per venire incontro ai bisogni familiari. Questo potrebbe essere diverso da cosa loro pensano che noi necessitiamo e da cosa loro pensano di avere da offrire. Ho imparato che condividere i tuoi sogni ed incubi dà agli specialisti una maggiore conoscenza delle necessità della famiglia. Come parenti giudichiamo spesso troppo presto e criticiamo quando le cose non funzionano bene. È così facile lasciare che le emozioni offuschino i nostri giudizi soprattutto quando siamo emotivamente fragili. Per esempio, a causa dell’incidente successo nel centro di sostegno, eravamo naturalmente arrabbiati, sconvolti, emotivi. Durante l’incontro successivo gli specialisti, di cui ce ne erano moltissimi, si aspettavano da noi che creassimo difficoltà, ma noi avevamo ormai deciso che quel tipo di supporto non era per noi e che volevamo cambiare le cose. Certamente esprimeremo le nostre preoccupazioni e guadagneremo molto rispetto quel giorno rimanendo calmi, positivi e concentrati su quello che era il problema principale, che era come trovare del supporto che fosse fatto su misura per noi e per le circostanze della nostra famiglia. Questo incontro fu un importante punto di svolta per tutti noi intorno al tavolo poiché fu lì che cominciammo a stabilire una collaborazione più aperta e onesta. Provare tutte le differenti possibilità fa parte del processo. Abbiamo bisogno di lavorare insieme nel migliore interesse della bambina. Stephanie è parte della nostra famiglia e non ci sentiamo bene senza di lei. Riposo non significa per forza allontanare il bambino dalla propria casa per tutte le famiglie. Col giusto supporto sono sicura che la nostra famiglia rimarrà fortemente unita. Il vero tesoro in tutto questo è il padre di Scott. Durante i primi anni di Stephanie, nonostante loro fossero

entrambi nonni affettuosi, i genitori di Scott non avevano avuto a che fare con lei tanto quanto mia madre. Poiché la mamma di Scott morì l'anno prima che Victoria nascesse, e ritrovandosi con un sacco di tempo a disposizione, papà cominciò a rendersi conto di quante difficoltà stessimo avendo. È riuscito a conoscere entrambe le bambine molto meglio e ci aiuta spesso, qualche volta semplicemente facendo cose simpatiche come nuotare o uscire con loro, o per ragioni più pratiche come aiutare Scott quando io sono in Italia. Il che ci dà la prova che chiunque può imparare, non importa l'età.

Testimonianza di Jill (mamma di Stuart, Isole Orcadi - Scozia)

*Esperienza di lavoro con gli specialisti per influenzare la pratica
Storia*

Stuart ha 18 anni. Un fratello di 20 ed uno di 16 e due genitori. Viviamo in periferia, vicino al mare, su un'isola, ad un miglio dal villaggio e 15 miglia (passando sui ponti costruiti dai prigionieri di guerra italiani) dalla città principale delle Orcadi, Kirkwall. Le Orcadi hanno una popolazione di 20.000 abitanti.

Stuart ha frequentato, al centro locale, il gruppo mamma-bimbo, i gruppi di gioco, la scuola elementare e media con dipartimenti per l'educazione di bambini con bisogni speciali, il college locale facendo un corso "Dinamico" e adesso lavora come portinaio all'ospedale locale per tre giorni a settimana e segue il training di supporto per l'inserimento nel mondo lavorativo per due. La nostra esperienza di lavoro con specialisti è stata per la maggior parte esperienza di lavoro con persone che conosciamo. Questa è una comunità piccola e questo può essere positivo, anche se qualche volta è difficile se ci sono problemi.

Inizialmente, alla nascita di Stuart (1984), l'Associazione Scozzese per la Sindrome di Down (SDSA) organizzata da genitori, fu veramente d'aiuto nel fornirci tutte le informazioni di cui necessitavamo, e procurò all'ospedale nuovi "pacchetti per genitori" ed informazioni per il personale, che per lo più faceva riferimento a testi obsoleti.

La SDSA ci procurò anche informazioni e la possibilità di partecipare a discussioni riguardo l'inserimento, i primi interventi, liste di bisogni ecc. così che avemmo una buona base e fummo capaci di cominciare "la vita con gli specialisti" ben informati.

Spesso le persone non hanno né il vantaggio iniziale di sapere che i loro bambini avranno bisogno di supporti extra né quello di avere un supporto per genitori già organizzato che li aiuti quando scoprono l'handicap.

Noi eravamo veramente ignoranti in materia e perciò comprendiamo che la maggior parte della popolazione possa esserlo. Sta a noi passare le informazioni su come capire e curarsi di bambini e famiglie con bisogno di supporto extra. Il nostro vicino-dottore era mentalmente aperto e volenteroso ad ascoltare e procurare qualsiasi cosa richiedessimo per Stuart. Lui rispettava la nostra conoscenza di genitori. Fin dall'inizio il nostro obiettivo è stato quello che Stuart fosse inserito socialmente. Richiedemmo alla psicologa educativa che una "lista di bisogni" fosse preparata tempo prima dell'inserimento di Stuart nella scuola, cosicché potemmo cominciare col giusto supporto. Lei non si appassionò, ma rispose. Abbiamo iniziato presto gli incontri con la scuola per parlare dell'inserimento di Stuart e chiedemmo di poter confrontarci con altri genitori e con il personale, che, peraltro, già conoscevamo. Questo fu utile.

Tutto andò bene a scuola fino alla fine del terzo anno elementare, quando la psicologa educativa di Stuart decise che avrebbe imparato meglio in un gruppo di suoi pari alla scuola per bambini con bisogni speciali di Kirkwall. La nostra priorità era l'integrazione sociale nella nostra piccola comunità, e mettere Stuart su un autobus per un viaggio di 15 miglia con altri bambini di una comunità più larga e dispersiva non ci sembrò adeguato solo per conseguire lo scopo dell'insegnamento di gruppo. Finché Stuart faceva progressi nell'imparare, cosa della quale non dubitavamo, credemmo che sarebbe stato molto meglio per lui rimanere nella scuola locale. Fu un periodo difficile perché il personale veniva persuaso dai capi degli psicologi educativi che Stuart sarebbe stato meglio in una scuola speciale.

Per un po' c'è stata una situazione di contrapposizione "noi e loro", ma avevamo capito che era

importante provare a restare dallo stesso lato della barricata ed evitare il confronto. Avemmo un incontro con il direttore didattico, che conoscevamo, e spiegammo perché volevamo che Stuart restasse in quella scuola. Cercammo di enfatizzare l'importanza del processo di apprendimento "multi- direzionale" che ne sarebbe conseguito. Sembrava che la psicologa educativa fosse principalmente preoccupata della qualità dell'educazione, mentre noi eravamo molto più preoccupati della qualità dello stile di vita, l'integrazione, l'accettazione di Stuart nella comunità locale.

Il direttore lasciò che frequentasse la scuola locale insieme ai suoi fratelli.

Poi, prima della fine del ciclo elementare, mi è stato permesso di parlare con la scuola secondaria: credo che fu una cosa molto utile soprattutto perché quando tutti i bambini sono passati nella scuola secondaria, Stuart si ritrovò in mezzo a ragazzini che non lo conoscevano. Quelli che lo conoscevano e lo capivano furono in grado di educare gli altri.

C'era un gruppo di lavoro per genitori di bambini con bisogni speciali. La scuola speciale era attaccata alla scuola primaria. Nell'incontrare il direttore didattico il gruppo di lavoro chiese che una speciale unità per bambini con bisogni speciali fosse inclusa nella scuola secondaria in modo tale che adolescenti con bisogni speciali potessero essere educati con i loro pari.

Questa unità, all'inizio, avrebbe dovuto essere confinata in un container sul terreno appartenente alla scuola ma, dopo le proteste del gruppo, fu cambiata e inserita nel cuore dell'edificio scolastico. Stuart fu capace d'integrarsi in alcune delle classi ed usò l'unità speciale per altre. Su mia richiesta cominciai a parlare con il personale della scuola, che prima di allora non aveva avuto nessuna esperienza nell'insegnamento a bambini con particolari bisogni, e non aveva avuto nessun training. Non mi fu permesso, invece, di parlare con gli allievi.

Dopo la scuola, Stuart andò al *college* locale e fece un corso "Dinamico" per un anno.

A pensarci adesso sarebbe stato utile avere la possibilità di parlare con il personale del *college* prima dell'inserimento di Stuart.

A lui piacque il *college*, ma poi sembrò cadere in un buco nero. L'inserimento in un posto di lavoro non si realizzò e per sei mesi non fece niente. Gli fu offerto un posto al centro giornaliero e noi pensammo che dopo tutto lo sforzo per integrarlo ed educarlo sarebbe stato un passo indietro. Alla fine, attraverso alcuni contatti di Allan, Stuart ha trovato un posto all'ospedale per tre giorni a settimana come portiere, all'inizio insieme ad un amico del centro giornaliero. Adesso va avanti bene anche da solo.

Il successo di questo è dovuto quasi interamente a Danny il portiere che ha dato a Stuart responsabilità e fiducia incoraggiandolo a fare il suo lavoro, e Stuart è all'altezza della situazione.

Stuart ama il suo lavoro e conosce un sacco di persone.

Ha anche cominciato un *training* di supporto per 2 giorni a settimana come preparazione al lavoro. Negli specialisti del campo medico abbiamo trovato la volontà di ascoltare ed imparare su una base personale, nonostante non avessimo mai avuto veramente bisogno di loro. Gli assistenti sociali hanno variato da eccellenti, volenterosi di condividere una relazione equa con noi genitori, a meno capaci; come il direttore dell'assistenza sociale che mi chiese perché io stessi chiedendo cure di sostegno quando c'erano altre persone situazione di maggiore bisogno: è difficile passare sopra a persone come queste! Abbiamo fatto domanda al centro di supporto per un assistente dell'età di Stuart che possa uscire e fare cose eccitanti con lui, invece di donne di mezza età come sua madre. Credo che ce la faremo.

Conclusione

La maggior parte della nostra conoscenza di professionisti fin qui è stata a livello personale e nel complesso è stata efficace perché loro sono stati ricettivi. Dato che la comunità in cui viviamo è piccola ci conosciamo tutti e forse c'è più fiducia, specialmente quando viene data l'opportunità di parlare a gruppi di ragazzini, genitori o insegnanti.

Anche il gruppo dei genitori è stato un buon forum per la comunicazione con gli specialisti.

È esperienza quotidiana quella dell'apprendere da tutti, inclusi gli specialisti: succede in qualsiasi momento, ogni giorno con le persone che incontriamo. La comunicazione può aiutarci a disfarci dei nostri pregiudizi e degli stereotipi e possiamo incoraggiare chiunque ad indicare i bisogni dell'individuo a qualsiasi livello.

Dobbiamo solo parlare e ascoltare le persone!

Testimonianza di Nina (mamma di Lauren)

Mi chiamo Nina ed abito a Stirling, nella Scozia centrale, insieme a mio marito Donald ed ai nostri due figli, Lauren e Daniel.

Lauren è nata il 13 marzo 1992 alle 1.27 del pomeriggio, una bambina bella e sana. È cresciuta regolarmente ed ha raggiunto regolarmente tutte le tipiche tappe dello sviluppo dei bambini fino all'età di 21 mesi. A quel punto però cominciò ad inciampare mentre camminava, a far cadere oggetti dalle mani ed avere dolori nelle gambe. Dopo diverse visite dal nostro medico di famiglia la diagnosi, inizialmente, fu che Lauren aveva dolori di crescita e poi che mostrava problemi comportamentali in relazione alla mia seconda gravidanza. Noi eravamo convinti che il problema fosse ben altro, ma io fui trattata come la classica mamma isterica, che immaginava i problemi anche quando non ce n'erano.

Tre mesi dopo le condizioni di Lauren continuavano a peggiorare e finalmente il nostro medico raccomandò che fosse ricoverata in ospedale. Lauren fu ammessa alla corsia 2 dell'ospedale di Stirling "Royal Infirmary", per fare degli esami. Numerosi dottori esaminarono Lauren in quest'occasione e furono tutti convinti del fatto che Lauren non avrebbe mai potuto essere in grado di camminare e che questo sarebbe avvenuto col tempo. Portai loro dei video filmati a casa nei quali Lauren correva, per convincerli dell'abilità motoria che la piccola aveva avuto. Dopo solo una notte di permanenza fummo mandati a casa per attendere i risultati degli esami che, secondo quanto ci fu comunicato, dimostravano i sintomi della Sindrome di Guillain Barre.

Nei tre mesi successivi le condizioni di Lauren peggiorarono finché all'età di 27 mesi fu ricoverata all'ospedale per una paralisi completa del sistema nervoso periferico che le provocava una completa mancanza di controllo muscolare in tutto il corpo. Mentre era in ospedale Lauren continuò a peggiorare ed il cuore ed i muscoli polmonari si indebolirono. Il battito cardiaco divenne pericolosamente lento ed il respiro breve e difficile. Non poteva più masticare, ingoiare o andare d'intestino. I dottori non potevano spiegare che cosa le stesse succedendo e perciò non potevano offrirle alcun rimedio. Lauren fu mandata da un neurologo che richiese un'iniezione lombare e degli esami di biopsia muscolare. Finalmente ci fu data una diagnosi di CIDP (Polineuropatia Demielinizante Infiammatoria Cronica), e grazie al cielo ci fu detto che era disponibile una cura per riparare il danno fatto al sistema nervoso periferico di Lauren. Diverse settimane dopo che le era stata fatta una trasfusione di immunoglobulina Lauren mosse il dito medio della mano sinistra. Un movimento così piccolo non era mai stato ricevuto con più felicità prima di allora. Quello fu l'inizio del miglioramento ed a quel tempo ci fu detto che Lauren avrebbe fatto una completa guarigione e che al momento di andare a scuola tutto questo non sarebbe stato niente altro che una memoria lontana.

Il progresso di Lauren è stato molto più lento di quanto non si fossero immaginati i dottori. Nei tre anni successivi Lauren riguadagnò la capacità di tener su la testa e di muovere braccia e gambe. Fummo in grado di avere attrezzature speciali per Lauren, come ad esempio un telaio metallico per farla stare in piedi ed un'attrezzatura per assisterla e tenerla flessibile ed a stare in posizione eretta.

All'età di tre anni e mezzo Lauren fu in grado di andare all'asilo locale una mattina alla settimana con il mio aiuto ma questo divenne presto difficile perché dovevo portare con me anche suo fratellino che, all'età di 16 mesi, era nella fase in cui i piccoli esplorano l'ambiente a loro circostante. L'asilo mi informò che non potevo più portare Daniel con me a causa di restrizioni dovute all'assicurazione e non avendo nessuno vicino che mi potesse aiutare con il bimbo, Lauren

dovette smettere di andare all'asilo. La mia vicina, che era un membro del Consiglio dell'asilo, scoprì che era disponibile una sovvenzione SPPA per pagare l'aiuto necessario a bambini con difficoltà e riuscimmo a metterci in contatto ed a ricevere questa sovvenzione per pagare per una persona che la aiutasse. Questa persona non aveva avuto esperienza alcuna nel lavoro con i bambini e non ricevette nessun *training* su come assistere Lauren. Stette a noi fornirle informazioni, consigli e guida a proposito.

Lauren porta degli speciali supporti ortopedici per i piedi e le caviglie da quando aveva due anni, per tenerle le caviglie a 90 gradi. Questi supporti sono stati fatti in Inghilterra e venivano regolati in Inghilterra, alla clinica ortopedica, dove dovevano essere presentati per correzioni una volta alla settimana. All'età di quattro anni Lauren ha cominciato a manifestare sintomi di scoliosi, con una curva lombare lungo la spina. Questo fu notato da noi e non da uno dei tanti professori che la seguivano. A quel tempo la cura medica di Lauren era responsabilità di un professore in pediatria all'ospedale di Stirling, che non volle riferire il caso di Lauren ad uno specialista in ortopedia ma che invece decise che Lauren avrebbe dovuto portare un busto. Fu un semplice tecnico dell'ortopedia, che era a capo della clinica a Stirling, a disegnare il busto. Fu questa la prima volta in cui misi in dubbio la qualità delle cure mediche che riceveva mia figlia. Tre anni dopo, e con la scoliosi non ancora controllata in maniera soddisfacente, chiesi al nostro medico curante di riferirci ad un professore all'ospedale Yorkhill di Glasgow e, grazie anche all'aiuto che ci fu dato dal neurologo di Lauren, fummo finalmente in grado di parlare con un esperto. La scoliosi e la curva lombare di Lauren erano diventate sempre più pronunciate durante gli anni e ci fu detto allora che il busto correttivo che aveva portato era completamente inefficiente nel controllare il deterioramento della condizione della sua spina dorsale. Le fu fatto allora un nuovo busto correttivo, che non assomigliava assolutamente a quello che aveva portato per tre anni. Lauren adesso dovrà affrontare anche un'operazione per addirizzarle la spina dorsale e spesso mi domando se le cose non sarebbero state diverse se il problema fosse stato affrontato correttamente all'inizio.

Dopo aver parlato con i dottori, che ci dissero che le condizioni di Lauren non sarebbero potute migliorare ulteriormente, mi decisi a trasferire la cura di nostra figlia nelle mani di un gruppo di professionisti che mi ascoltarono quando dissi loro che la bimba sarebbe stata capace di ottenere ulteriori miglioramenti. Questo ha comportato e comporta molti viaggi in tutto il paese, per andare a varie cliniche, e molti tentativi per costatare i possibili risultati, ma è valsa la pena di fare tutto, per il successo che abbiamo avuto nel trovare dei programmi di cura alternativi. Il supporto che viene dalla certezza di avere qualcuno che ti ascolta e che non adotta un atteggiamento negativo, ti incoraggia a cercare ed a provare nuove prassi e metodi che possono veramente migliorare la qualità di vita di tua figlia.

Lauren adesso frequenta la nostra scuola locale con l'aiuto di un insegnante di supporto assistente. I suoi compagni di classe sono disponibili e l'aiutano a turno a portarla ed ad andarla a prendere da un posto all'altro. Lei è ormai con gli stessi compagni di classe da sette anni e si sente tranquilla che alcuni di loro la spingano sulla sua sedia a rotelle. La scuola ha cercato di far fronte alle necessità di Lauren riguardo all'accesso alla scuola ma il personale non ha ancora mai capito la sua necessità di passare i periodi di intervallo e quelli dedicati al pranzo in un ambiente in cui può socializzare. Ci sono voluti ben sette anni per riuscire a far includere Lauren durante la pausa per il pranzo, senza cioè doverla riportare a casa e riaccompagnare a scuola, tuttavia lei non mangia ancora insieme ai suoi compagni di classe, ma ad un orario diverso da loro, nella stessa sala mensa.

Lauren ha cominciato a partecipare al gruppo delle “Brigate delle Ragazze” all’età di sette anni, dove soltanto uno dei volontari che organizzano e guidano il gruppo ha esperienza con bambini dai bisogni speciali. Lauren si è trovata subito bene in questo gruppo e si diverte moltissimo durante tutte le attività.

Lauren adesso ha 11 anni. È capace di muovere le braccia da sola indipendentemente ed usa dei supporti bilaterali per i piedi e le caviglie per stare in piedi e camminare per brevi distanze, mentre per lunghi tratti usa la sedia a rotelle. Ha bisogno di un programma di riabilitazione fisica tutti i giorni, per mantenere la forza e la flessibilità fisiche. Lauren consulta solo una volta l’anno un fisioterapista, che controlla il suo progresso, poiché il programma di esercizi che segue è studiato, preparato ed amministrato da noi. Attraverso queste attività abbiamo potuto raggiungere risultati che i professionisti pensavano irraggiungibili.

Lauren è una bella bimba, esuberante e felice, con una collezione di borse che può far invidia alle persone famose. Canta tutto il giorno, anche solo se fosse per dar noia a suo fratello. Con l’aiuto di suo papà e mio è anche stata in grado di partecipare ad una gita scolastica di sette giorni in un centro di attività sportive all’aperto, dove ha potuto calarsi lungo una parete rocciosa, scendere a grande velocità su una fune d’acciaio, fare il tiro con l’arco e partecipare ad attività svariate. Lauren è una personcina buona, accorta, ottimista, che vede il lato buffo delle cose e la cui risata coinvolge tutti coloro che le stanno intorno.

Testimonianza di Mariette (mamma di François)

Rapporti con i professionisti

François è nato nel 1989, ha quindi 13 anni. Affetto da meningite dalla nascita, soffre di emiplegia, di disturbi visivi (pesanti) e mentali (leggeri). Ha un idrocefalo.

Le relazioni che abbiamo avuto con i professionisti e la qualità delle stesse sono risultate diverse al variare dell’età del ragazzo.

Primo periodo: dalla nascita fino ad un anno, ospedalizzazione e cure mediche pesanti

In questo periodo, ci siamo trovati, noi genitori, molto dipendenti dal corpo medico con la sensazione di essere disarmati e relativamente incompetenti. Non conoscevamo niente della diagnosi e della malattia di François. I medici avevano una lunghezza di vantaggio su di noi. Ci sentivamo nell’obbligo di avere un buon rapporto con loro, in un certo senso di essere nelle loro grazie per essere trattati bene. Costituisce un ricordo doloroso questa impressione di sottomissione e di lotta allo stesso tempo, una sensazione legata al periodo di sbalordimento e di ribellione nel quale ci si trova immersi all’annuncio dell’handicap.

Questa sensazione si evolve nel tempo, perché abbiamo potuto acquisire delle conoscenze sulla patologia del nostro bambino attraverso ogni sorta di informazioni. Poco a poco abbiamo potuto permetterci di esprimere il nostro parere e di intervenire nelle decisioni da prendere. Per esempio, bisogna operare o no? Bisogna mettere in atto una cura anti-epilettica? Va scelto questo o quel tipo di rieducazione (il *patterning*, che abbiamo scelto, è molto screditato dal corpo medico classico).

C’è voluto del tempo per organizzare un insieme di specialisti assai diversi gli uni dagli altri e complementari che potessero, pur con tesi diverse, permetterci di non essere sempre e subito d’accordo con le proposte che ci venivano fatte, per esempio dall’ospedale.

Secondo periodo: da uno a sei anni, le prime acquisizioni

Per François questi anni sono più tranquilli dal punto di vista della salute. Questo ci rende più disponibili per occuparci del suo sviluppo: apprendere a camminare, a parlare, a comprendere e a comportarsi.

Per noi, è il periodo in cui la difficoltà consiste nel trovare specialisti ai quali rivolgersi. Chi è in grado di aiutare François? Un ortofonista, uno psicomotricista, un kinesiterapeuta, un omeopata, un osteopata? Le nostre ricerche vanno in tutte le direzioni, abbiamo la tendenza a tentare tutte le strade: le medicine cosiddette parallele, quelle conosciute, quelle riconosciute, le sconosciute e quelle più strampalate.

Quando entra nella scuola materna (integrazione di due ore per due volte alla settimana), François viene seguito da un tecnico della psicomotricità libero professionista che si è impegnata a mettersi in contatto con l’insegnante. Di fatto, questo avverrà solo una volta nell’anno, essendo troppo occupata nel suo ambulatorio privato. Questa mancanza di relazione lascerà l’insegnante in una grande solitudine, di cui dirà di avere sofferto.

Nonostante questo limite, la scelta di formare un *pool* di specialisti libero professionisti ci conviene perché ci permette in un certo senso di mantenere il controllo della rieducazione. Discutiamo frequentemente con gli specialisti, li paghiamo, valutiamo insieme a loro i progressi di François.

In questo periodo François è anche seguito presso il Centro ASEI “Paul Dotti”n”. Lì, ci troviamo

di fronte ad una équipe completa. Talvolta la loro sicurezza ci impedisce di sentirci partecipi delle decisioni da prendere: come debbono svolgersi le sedute di kinesiologia? Va accettato il fatto che pianga? Deve essere visto da uno psicologo? Come parlare con l'équipe del Centro della rieducazione che gli facciamo fare altrove e come fare per ottenere che questi vari professionisti comunichino tra di loro? Essendo a disagio, finiamo con il rinunciare a qualsiasi contatto tra di loro e cerchiamo di assicurare noi stessi una coerenza al sistema: orari e programmi settimanali, compatibilità dei metodi, etc.

Da 6 a 10 anni: l'integrazione sociale e la presa in carico a 2 livelli

François viene integrato dalla I^a alla V^a nella scuola elementare del nostro quartiere. Il comune provvede a fornire un accompagnatore che lo aiuta nei suoi spostamenti e per l'insegnamento. Non possiamo scegliere noi questa persona, ma in verità ne siamo stati sempre molto soddisfatti. Ci dispiace invece che venga nominato all'ultimo momento e quindi di non poterlo preparare al compito che lo aspetta (tra l'altro non riceve alcuna formazione specifica).

Un po' per caso veniamo in contatto con il Centro Lestrade diretto ai non vedenti. Dato che François soffre di diversi handicap, per noi non era semplice sapere verso quale struttura indirizzarlo. Il Centro Lestrade ha una sezione di supporto all'integrazione che ben si adatterà alla situazione di nostro figlio. Questa volta, gli insegnanti della scuola pubblica potranno ricevere un supporto nel loro rapporto con François. Un insegnante specializzato gli rende visita ad intervalli regolari, come pure un assistente sociale. Viene fornita alla scuola una macchina da scrivere e i documenti scolastici vengono riprodotti ingranditi e a colori. François si reca al Centro due pomeriggi alla settimana e ci incontra altri ragazzi affetti da handicap e li riceve una rieducazione visiva mirata.

La frattura si allarga tra François e gli altri allievi sul piano delle acquisizioni. Noi partecipiamo a tutte le riunioni che lo riguardano, ma se inizialmente veniamo accolti in tutti i dibattiti, in seguito delle indicazioni dal provveditorato vengono a modificare la situazione: i vari specialisti si riuniscono dapprima tra di loro mentre noi veniamo fatti attendere nel corridoio. Una situazione estremamente pesante dal punto di vista psicologico. Avvertiamo l'affievolirsi dell'entusiasmo degli specialisti nei confronti dell'integrazione, in particolare da parte di un medico scolastico la cui teoria è: un ragazzo con handicap deve raggiungere i suoi pari (tra l'altro questa dottoressa non è in diretto contatto con François, ma noi sentiamo che è lei ad avere il potere). L'integrazione termina brutalmente, un 29 di giugno, quindi alla vigilia delle vacanze estive. Ci è stato comunicato 15 giorni prima che il gruppo degli specialisti stimavano più favorevole per François orientarlo verso un centro specializzato. L'accordo definitivo del direttore del Centro è dato alla vigilia della fine della scuola. Nostro figlio ha appena il tempo di salutare i suoi compagni.

A distanza di tempo, ci sembra che questa decisione ha il difetto di non essere stata preparata, perché gli specialisti hanno pensato che i genitori si sarebbero opposti e hanno approfittato della nostra assenza momentanea in quel mese di giugno.

È probabile che un anno in più in un ambiente ordinario avrebbe giovato a François. In ogni caso, l'anno successivo, la sua integrazione nel Centro è stata abbastanza dolorosa per lui: gli è dispiaciuto di non sapere situarsi in mezzo ai suoi coetanei e di rimanere al di fuori del ritmo dei suoi fratelli e sorelle.

Da parte nostra, abbiamo fatto fatica a capire il posto che ci era riservato e a prenderne possesso. Per esempio: il primo giorno di scuola, non era previsto di accogliere i genitori; abbia-

mo saputo solo dopo qualche mese l'orario esatto delle lezioni di nostro figlio; dopo un trimestre, abbiamo scoperto che non era seguito in ergoterapia, come avevamo creduto di dedurlo dai suoi racconti, ma in ortofonia, etc.

I nostri rapporti con gli specialisti dipendevano essenzialmente dalle loro diverse personalità: erano molto facili con il kinesiterapeuta, vicini all'indifferenza totale con l'ortofonista che non voleva (e ancora non vuole) incontrare i genitori.

Secondo noi, la difficoltà viene maggiormente dal fatto che gli altri genitori non sono molto presenti a causa della loro lontananza geografica o della loro propria storia. Secondo noi, le relazioni tra specialisti sono migliorate dal momento della presa in carico di François da parte dello psicologo della scuola. Quest'ultimo ci ha proposto degli incontri con François e con il susseguirsi dei giorni, è diventato molto cosciente delle nostre difficoltà e dei problemi del nostro figlio; si è sforzato di assicurare un legame con l'équipe rieducativa.

Periodo dopo i 13 anni...

È in sospenso. Costatiamo che siamo coinvolti sempre meno nelle decisioni prese dal Centro. Da una parte, c'è l'abitudine presto adottata di appoggiarsi ad altri, presupposti più competenti perché professionisti, dall'altra sentiamo François sempre più al suo posto: relaziona con i ragazzi, è capace di fare conoscere le sue opinioni e le sue domande.

Andiamo entrambi alle riunioni di sintesi che hanno luogo 2 volte all'anno.

Una volta alla settimana, vado personalmente a prendere François (invece del tassista) e questo permette un contatto diretto con la professoressa e gli altri insegnanti. Noi continuiamo ad incontrare lo psicologo due o tre volte all'anno, sedute che sono ogni volta molto ricche.

Conclusioni

Nel nostro percorso le relazioni con gli specialisti sono state molto differenti a seconda che si trattasse di operatori stipendiati o di liberi professionisti.

Nel primo caso, abbiamo la sensazione di essere degli utenti (termine tra l'altro utilizzato per indicare il ragazzo), nel secondo caso siamo dei clienti.

In entrambi i casi c'è voluto molto tempo ed energie per ottenere buone relazioni, appuntamenti e discussioni.

Nel susseguirsi degli anni, abbiamo acquisito il vocabolario e le conoscenze necessarie per poter discutere con loro. Però, molto spesso abbiamo sofferto, quando si trattava di essere confrontati, tutti e due (a volte anche solo la madre), all'insieme dell'équipe. La superiorità del numero conta sempre, malgrado la buona volontà.

Meno male che la mia posizione di giornalista mi ha dato numerose occasioni di intervistare degli specialisti (che ignoravano il mio stato di genitore di ragazzo con handicap) e questa esperienza di passare dall'altra parte della barriera mi ha molto aiutata a comprendere loro, il loro modo di pensare, le loro difficoltà, i loro limiti, i loro desideri e la loro paura.

Testimonianza di Muriel (zia di Ugo)

Sono la zia di Ugo e la cognata di sua madre. La scoperta dell'handicap di Ugo ha cambiato molte cose nella nostra famiglia e nel nostro sguardo sulla società. Da parte mia, mi pongo parecchie domande sul futuro di Ugo: continuerà a progredire? Potrà avere padronanza della lingua e del cammino? Sarà 'autonomo' un giorno? Noi tutti speriamo che potrà vivere in armonia, che sarà felice e attorniato di amici e non dovrà soffrire dello sguardo portato dagli altri nei suoi confronti.

Ci sentiamo molto più responsabilizzati verso di lui che verso un altro bambino della famiglia e ci piacerebbe poter alleggerire la responsabilità dei suoi genitori. Questo obbliga moralmente (anche se non lo viviamo come un peso) a tenere dei legami forti e solidali nella famiglia affinché i suoi genitori non abbiano la sensazione di assumere da soli il compito di educare e proteggere Ugo. Per il momento, Ugo ha la fortuna di essere ben attorniato e i suoi genitori fanno di tutto perché abbia accesso ad una vita scolastica normale integrata con dei bambini non handicappati. Questa esigenza implica, sfortunatamente in Francia, una battaglia senza fine anche se l'uguaglianza dei diritti e delle possibilità è scritta nella Costituzione francese.

Molte delle mie preoccupazioni si rivolgono ai genitori di Ugo e in particolare a sua madre. Ammiro il suo coraggio e la sua tenacia, la sua capacità a vedere chiaro e a prendere le buone decisioni per Ugo. Mi sento enormemente in colpa perché abito troppo lontano per aiutarla tutti i giorni e per sostenerla un po' di più giorno dopo giorno. Non so come aiutarla per permetterle di conciliare la vita di famiglia, di ricercatrice, le cure da portare ad Ugo e le azioni in favore degli handicappati. Cerco di rendermi disponibile per le vacanze, ma so che è sempre troppo poco.

I bambini sono ugualmente molto sensibili al problema dell'handicap. Quando sono venuti a conoscenza dell'handicap di Ugo, l'hanno vissuto come un'ingiustizia. Per loro Ugo era un po' 'ammalato' e stava guarendo rapidamente. Abbiamo a Pau una piscina con bacino specializzato (acqua più calda per accogliere dei bambini nuotatori e scala speciale per accogliere degli handicappati). Tre o quattro anni fa, Guglielmo era molto a disagio quando eravamo nell'acqua in mezzo a dei bambini trisomici che erano venuti per fare il bagno con un'associazione. Era sorpreso dal loro comportamento e chiedeva spesso di uscire quando loro entravano in acqua. Ora i bambini non sopportano le barzellette degli amici sugli handicappati. Si sentono responsabili riguardo a Ugo e sono molto protettivi nei suoi confronti. Guglielmo ha coscienza dell'effetto stimolante che ha su Ugo e si sente quindi investito di un compito particolare. Credo che sia possibile attraverso i bambini far cambiare le mentalità in Francia. Se ogni scuola fosse capace di integrare dei bambini handicappati, questo si allora aiuterebbe molto a cambiare lo sguardo che la nostra società porta sul loro handicap.

Ugo ci ha sensibilizzato sulla sorte degli handicappati (in Francia in particolare): qual è il loro posto nella società? Come poterli integrare meglio come bambino o adulto a parte intera? Come fare in modo che abbiano diritto ad una vita decente dal punto di vista materiale? Come fa evolvere le mentalità e lo sguardo rivolto verso gli handicappati? Quale ruolo attivo possiamo avere?

Ci rendiamo conto discutendo con dei colleghi, degli amici...che è necessario far evolvere le

mentalità. L'handicap è spesso associato alla malattia e gli handicappati motori sono spesso considerati come degli "idioti completi" dalla maggior parte delle persone che non ha l'abitudine di averli a fianco, che pone domande quando si parla di integrare dei bambini handicappati nelle scuole. La maggior parte delle persone pensa che un bambino handicappato dal punto di vista motorio non può imparare niente a scuola e che solo delle strutture specifiche sono adatte per accoglierli.

Esiste nella società francese un'ignoranza profonda del mondo dell'handicap, e nel caso di alcune persone un po' di paura. Detto questo, si può sottolineare anche una grande differenza tra ciò che si può constatare in una grande città come Tolosa (comportamento egoista dei cittadini, difficoltà a parlare dell'handicap e di sensibilizzare le persone riguardo all'handicap) e ciò che si può osservare in un villaggio (comportamento più solidale a causa della mancanza di strutture, integrazione talvolta più agevole dei bambini handicappati).

L'azione di Emmanuelle sul piano europeo ci obbliga a interrogarci sul nostro modello francese. Sebbene avessimo relativamente fiducia nelle nostre istituzioni, siamo molto sorpresi (e arrabbiati nei confronti di chi ci governa) di constatare che siamo molto in ritardo riguardo all'integrazione degli handicappati nella società.

Testimonianza di Guglielmo

Sono il cugino grande di Ugo (ho 11 anni) e mi piace giocare con lui. So che è handicappato, presto quindi attenzione a Ugo e non mi piace che lui o altri handicappati siano presi in giro. Mi rendo conto che ha difficoltà a parlare e a fare alcuni movimenti.

Testimonianza di Renée (mamma di Elia)

Proseguimento della scolarità di Elia in "integrazione collettiva" alla scuola media.

Una nuova tappa nella vita di Elia è il suo ingresso nella scuola media.

Nel settembre del 2001, Elia è entrato in una scuola 'specializzata' che è integrata in una scuola media, una classe denominata UPI (Unità di Integrazione Pedagogica). Queste classi esistono in Francia da alcuni anni, e prevedono in genere un professore con una specializzazione. Il numero massimo di allievi è di 10, con ragazzi di età compresa tra 11 o 12 fino a 16 anni (che quindi restano nella stessa classe per 4 anni).

I momenti di vita condivisa con gli altri allievi della scuola sono: ricreazioni, pranzo e tempo dopo il pranzo nelle aree comuni. E, nella misura in cui l'insegnante o il gruppo degli insegnanti sono disponibili all'integrazione di questi allievi, possono aversi degli 'inserimenti', soppressioni delle 'barriere' individuali o in piccoli gruppi nelle altre classi della scuola.

Ci sono delle classi dei 4 anni di scuola media che possono accoglierli per le materie in cui gli insegnanti sono volontari o per quelle in cui i giovani possono avere interessi o competenze particolari (anche se questo attualmente si verifica più raramente). Gli 'inserimenti' possono essere effettuate, in caso di necessità, con l'accompagnamento del giovane o del piccolo gruppo di giovani da parte di un educatore ausiliario.

Nel suo primo anno (2001-2002), Elia era in una UPI che iniziava questa esperienza in una scuola che non l'aveva richiesta (nella città di Tolosa ci sono 4 UPI). Abbiamo quindi, come si dice in Francia: "*essuyé les plâtres*", cioè fatto da 'apripista'. All'inizio dell'anno nella classe c'erano solo 3 allievi, un numero insufficiente per formare una classe, anche perché gli altri due allievi si conoscevano da tanti anni essendo già stati insieme in una classe integrata alle scuole elementari: erano un ragazzo ed una ragazza innamorati l'uno dell'altra. Durante l'anno si è unito a loro un altro allievo a tempo pieno e successivamente un altro a tempo parziale.

L'insegnante non aveva specializzazione, ma un'esperienza d'insegnamento di due anni in un istituto per bambini con handicap fisico. La metà dell'orario della classe UPI era assicurata da questo insegnante e l'altra metà da professori della scuola volontari che venivano ad insegnare nella classe un'ora alla settimana o ogni 15 giorni facendo ore straordinarie. Un solo insegnante 'integrò' questi allievi in una delle sue lezioni di educazione fisica (in questo caso) nel 3° trimestre, in più rispetto all'ora che faceva loro da soli.

Questo insegnante mi è parso gestire in modo adeguato l'apprendimento degli allievi, così come i rapporti con i genitori, con gli altri insegnanti della scuola, con i 'sorveglianti' e gli altri dipendenti della scuola in contatto con i nostri giovani. Ho potuto scambiare le mie impressioni con lui e sentirmi "intesa, compresa". Via via ci ha anche informato di come procedeva nel suo lavoro sia con i ragazzi che nella gestione del comportamento e degli apprendimenti sociali.

Un seguito 'educativo' strutturato e un 'dibattito', un "gruppo di discussione" doveva mettersi in moto nello stesso luogo, per aiutare l'apprendimento della vita collettiva tra adolescenti: purtroppo lo scopo non è stato raggiunto perché non è stato possibile avere convergenza di opinioni fra le due *equipes* di assistenza che seguivano i ragazzi. Ciascuno di essi aveva infatti un'esperienza esterna con altri adolescenti ma che vivevano situazioni diverse!

Quest'anno 2002-2003 è il secondo anno di UPI, ma con cambiamento di sede per convenienza e scelta familiari. Elia è ora in una classe di 8 allievi: 5 di 13 anni, 1 di 14, 1 di 15 e 1 di 16 anni, con livelli di conoscenza diversi.

L'insegnante non è specializzata e non ha mai insegnato a degli adolescenti, non sembra avere

esperienza educativa con ragazzi di quest'età, ha una bambina più piccola ed ha insegnato soltanto nelle scuole elementari. Possiede senza dubbio delle competenze, ma non è a suo agio con i nostri ragazzi e con noi genitori.

Per iniziare l'anno è stato necessario un tempo molto lungo (2-3 mesi) per la fase di avvio che ha comportato essenzialmente delle valutazioni formali con test normativi di scuola elementare. Risultato: inquietudine di alcuni genitori. Tra di essi, io!

Siamo due genitori che insistono affinché i nostri figli non perdano l'abitudine di lavorare secondo le esigenze che hanno avuto durante l'integrazione individuale. Siamo mal compresi, male interpretati, l'insegnante ritiene che ci facciamo delle illusioni sulle possibilità dei nostri ragazzi, dal punto di vista delle loro capacità cognitive, e che abbiamo delle aspettative irrealistiche sul loro futuro scolastico. Siccome hanno comportamenti da modificare, l'insegnante ritiene più importante affrontare l'aspetto 'educativo' di quello cognitivo, mentre noi non neghiamo la necessità educativa, ma riteniamo che non per questo l'aspetto cognitivo 'adattato' debba essere alleggerito.

L'ascolto e la ricerca di chiarimento sulle nostre domande avrebbero probabilmente evitato un clima di tensione molto spiacevole e poco favorevole all'instaurarsi di un rapporto di fiducia dei giovani verso la loro insegnante.

Una buona interazione tra l'insegnante e le due *equipes* di assistenza ha comunque permesso la messa a punto di pratiche positive: un soggiorno di scoperta in classe trasferita in campagna e più tardi, nel 2° trimestre, la partecipazione di alcuni professori della scuola all'insegnamento nella classe UPI, ma anche la partecipazione di tutta l'UPI alle lezioni di arte plastica di una classe, per l'occasione appositamente suddivisa in due mezze classi. Inoltre gli allievi di una classe della scuola, a più riprese, sono venuti nell'UPI per fare un lavoro congiunto.

Quello che mi ha maggiormente colpita è stata la mancanza di notizie su quello che facevano i nostri figli in classe: programma e orari vaghi, comunicazioni relative all'avvio di nuove attività fornite in modo 'anarchico' (ad alcuni genitori sì, ma non ad altri), oppure con molto ritardo, nessuna risposta alle domande poste in forma scritta, etc. In particolare, quello che mi ha colpita è stata questa mancanza di fiducia sulle sensazioni dei genitori sui loro figli, nessun *feedback*, nessun dialogo reale.

Dopo l'esperienza di quest'anno mi rendo conto di come i professionisti che lavorano con i nostri ragazzi dovrebbero essere persone con un buon equilibrio personale, o almeno essere alla ricerca di quest'equilibrio, impegnandosi in un «lavoro» su se stessi in questa direzione. Sono necessarie delle qualità di ascolto e di rigore nell'organizzazione accompagnate comunque anche da una adeguata flessibilità.

Noi genitori, siamo e vogliamo essere degli interlocutori a pieno titolo nell'equipe che accompagna i nostri figli e non delle semplici pedine o quelli che debbono prendere atto delle parole e delle azioni 'corrette' previste per i nostri ragazzi e decise al di fuori della nostra partecipazione. È indubbio che le nostre aspettative nei confronti dei nostri figli possano essere a volte troppo elevate, ma direi che questo è normale, e se non fossero tali per ciascuno dei nostri figli, questo si sarebbe pregiudizievole per la loro crescita. Abbiamo ancora bisogno di un po' di tempo per renderci conto che su alcuni aspetti occorre accontentarci un po', ma dobbiamo continuare ad andare verso il largo e non accontentarsi di rimanere nel porto.

Sono queste convinzioni di noi genitori, che, con il sostegno dei professionisti che vi hanno creduto, hanno permesso di raggiungere i risultati che si possono constatare: giovani con deficienze intellettuali, sensoriali, motorie o neurologiche o anche psicologiche, ma che hanno il

loro posto nella società, in mezzo agli altri e non al margine e che apportano un qualcosa in più all'insieme.

È vero che questo richiede un po' d'immaginazione e di lavoro di ricerca, ma è una sfida e in fondo non sarebbe un po' tetra una vita senza sfide?

Témoignage de Solange

J'ai eu comme tout le monde ma propre expérience avec des 'professionnels' qui, à certains moments, m'ont fait douter du 'savoir' des médecins. Cela, ajouté à la naissance d'un enfant handicapé, n'est pas fait pour rassurer.

Ma première "mauvaise expérience" se situe 2 à 3 jours après la naissance de Solène, où je voyais bien qu'elle n'y voyait pas! C'était mon troisième enfant et son regard ne m'accrochait pas. J'en ai fait part à qui de droit, à savoir l'ophtalmo de la Grave (Hopitale de Toulouse).

C'était une femme, qui, par l'intermédiaire d'une infirmière, a pris rendez-vous dans les 15 jours qui ont suivi la naissance de Solène.

Le jour du RDV, je me suis rendue à la Grave et j'ai rencontré une femme (avec un strabisme assez prononcé) qui m'a questionné avec, j'ai l'impression, beaucoup de condescendance. Elle ne comprenait pas pourquoi je faisais toute une histoire avec les yeux de ma fille. Elle, elle ne voyait rien. Elle m'a quand même emmenée dans les sous-sols de la Grave, dans une sorte de pièce avec un tas d'objets et a sorti d'un tiroir, une cible blanche et noire qu'elle a passée deux fois devant les yeux de Solène, en me montrant bien que Solène suivait cette cible. Elle m'a fait comprendre que j'étais en souffrance et qu'il fallait que je relativise tous les événements.

Heureusement que je n'ai rien relativisé du tout et que j'ai suivi mes instincts de mère.

J'ai continué à enquiquiner plusieurs pédiatres toulousains qui ne comprenaient pas ma demande!

Désespérée, j'ai demandé l'adresse d'un "bon pédiatre" à des amis. Ils m'ont indiqué le pédiatre qui est responsable du centre Paul Dottin. Un mois et demi s'était passé.

Ce pédiatre a eu l'intelligence de nous écouter, Gérard et moi, de prendre un petit instrument de son tiroir (action qui lui a pris 15 sec.), d'envoyer une lumière rouge dans chacun des yeux de Solène, pas de réfraction!

Dans la seconde qui suivait, il nous prenait rendez-vous avec le docteur Thouvenin qui opérait Solène d'urgence dans la semaine qui a suivi.

Moralité: heureusement que la maman en 'souffrance' n'a pas été souffreuteuse et a pris les choses en main.

Remarque: Solène est trisomique, elle aurait pu être aveugle, mais les conséquences de cette inconséquence n'aurait sûrement pas généré l'ophtalmo de la Grave dans sa vie quotidienne.

J'ai d'autres expériences heureuses et malheureuses bien sûr.

Testimonianza di Véronique (mamma di Jordan, Agen – Francia)

Ripercussioni dell'handicap del bambino sulla vita professionale e personale dei genitori

Quando ho saputo che aspettavo Jordan, ho rifiutato un contratto a tempo indeterminato che mi era stato appena proposto senza che lo avessi richiesto. Non sapevo se era una scelta giusta, ma in ogni caso ho rifiutato questa opportunità con la coscienza tranquilla, poiché non avevo nascosto di essere incinta di 3 mesi. Stavo per avere il mio terzo figlio e volevo essere onesta con il mio interlocutore. E dopo tutto ero fiera di me, una proposta “d’oro” non vi capita tutti i giorni, soprattutto senza averla cercata.

Poi Jordan é nato e quando ha avuto 5 mesi e mezzo, ci siamo trasferiti nel panificio del nonno di Jordan, perché é lì che lavorava mio marito e c’era bisogno di una venditrice. Avevamo accettato questa proposta che, lo confesso, metteva tutti d’accordo. Avrei dunque lavorato in cambio dell’affitto ed é vero che questo ci ha permesso di fare tante cose. Abitavamo “sul posto di lavoro”, lavoravo con mio marito e Jordan sarebbe cresciuto con i suoi genitori, senza bisogno di metterlo all’asilo nido e i due fratelli maggiori ci avrebbero trovati a casa tornando da scuola.

A mio marito piaceva il suo mestiere di panettiere, ovviamente non contava le ore di lavoro, neanche io del resto, ma il contatto con i clienti mi dava tanto.

Poi, quando 1 mese e mezzo dopo abbiamo saputo dell’handicap di Jordan, anche se in un primo momento ho trascorso più notti a piangere piuttosto che a dormire, la mattina, bisognava continuare a sorridere ai clienti e a essere gentili. Non fu sempre facile ma per un anno sono riuscita ad andare avanti senza troppi problemi. Non appena varcavo la porta del panificio e il campanello suonava, diventavo “un’altra”.

Per quattro anni e mezzo siamo andati avanti così, portavamo Jordan 2 volte la settimana al centro di rieducazione, ci occupavamo dei grandi la sera, il lavoro...ma dopo tutto questo tempo Jordan era cresciuto!

In quel periodo, venivamo fuori da un anno e mezzo di battaglie per l’integrazione scolastica di Jordan, adesso aveva nuovi bisogni e sempre più importanti.

Ci siamo trovati costretti a dover prendere una decisione importante. Il pomeriggio Jordan voleva che lo portassi a camminare, ma se ero impegnata al negozio, non potevo liberarmi. Ho cominciato a cedere, a sentirmi in colpa per il fatto che non potevo occuparmi di lui, era in quel preciso momento che bisognava aiutarlo più che mai e non aspettare che arrivasse a 20 anni per dirsi “se l’avessi saputo prima”.

Abbiamo dunque deciso con suo papà che non potevamo più continuare così, con i problemi di orario imposti dal nostro lavoro, mio marito ha dovuto lavorare da solo per due mesi e a quel punto abbiamo deciso rapidamente.

Abbiamo lasciato Tolosa dove era difficile pagare un affitto con un solo stipendio e 3 bambini, e siamo andati ad abitare a un’ora di strada. Io ho smesso di lavorare per occuparmi a tempo pieno di Jordan, mio marito si è messo a cercare lavoro, ma ha deciso di non fare più il suo mestiere che amava più di tutti gli altri. Non sarà più panettiere, almeno per un po’ di anni.

Adesso é un anno che abitiamo in Aquitania, che io mi occupo di Jordan e non rimpiangiamo assolutamente di aver preso questa decisione. Se potessimo ritornare indietro, rifaremmo esattamente le stesse cose.

Questa scelta ci ha permesso di avere una vita di famiglia e davvero ne valeva la pena. Non avevamo problemi di coppia, avevamo un’ottima intesa sul lavoro, ma Jordan contava più della nostra carriera. Forse un giorno comprenderemo un panificio, ci manca di non poter lavorare insieme, ma Jordan ha fatto tantissimi progressi anche se non è perfettamente autonomo, anche se avrà sempre bisogno di una terza persona, non ho alcun rimpianto.

Jordan cresce bene, sta bene con sé stesso e con il suo corpo, abbiamo un bambino felice e questo è l’importante per tutti noi. I fratelli maggiori hanno capito la nostra decisione anche se non volevano lasciare i loro amici e la loro scuola, adesso hanno una vita diversa. Vedono che Jordan cresce bene e sono fieri di lui.

Jordan un giorno sarà più grande e a quel punto penso che tornerò a lavorare almeno part-time ma non rimpiangerò mai di avere fatto questa scelta che per noi era la più importante. Non è facile doversi ricostruire una vita, ma bisogna anche saper prendere dei rischi.

Jordan merita la scelta che abbiamo fatto, adesso frequenta la CL.I.S.¹ due pomeriggi a settimana e continua le sue sedute di cura ed ha sicuramente trovato un equilibrio che nonostante tutto prima gli mancava.

Relazioni fratelli/sorelle

Jordan era particolarmente atteso da suo fratello e sua sorella che avevano rispettivamente 10 e 7 anni. Yohan sognava d’avere un fratellino per giocare a pallone con lui, i ragazzi ed il calcio, che passione! Per Audrey, era piuttosto un bambolotto che stava arrivando, che lei sperava poter tenere tra le sue braccia ed allattare.

Quando Jordan è nato, Yohan e Audrey erano felicissimi di avere un bel fratellino, già lo amavano, ci avevano aiutato a preparare la sua stanza, il loro fratellino era finalmente arrivato. Che gioia! Ora potevano tenerlo e accarezzarlo.

L’annuncio dell’handicap

Quando Jordan ha compiuto 7 mesi e noi abbiamo scoperto il suo handicap, ho fatto particolare attenzione a non rivelare la notizia a i suoi fratellini. Volevo che, da un lato, continuassero a vedere Jordan come un bambino e soprattutto risparmiare loro la nostra sofferenza. Inoltre quando neppure noi sappiamo che cosa possa essere, come possiamo spiegarlo ai nostri bambini?

Abbiamo quindi aspettato 5 mesi prima di informarli dell’handicap di Jordan. Sono sicura che in qualche angolo, nel profondo di loro stessi, si erano accorti che niente era logico in quanto stava accadendo, ma penso che avessero paura di sapere.

Una sera, è stato necessario parlare loro e spiegare quel poco di cui eravamo a conoscenza. Sapevo che in quel momento li spingevo a crescere più rapidamente, che non avrebbero capito molte cose, ma non potevamo continuare a ignorare che pure loro avevano il diritto di sapere.

¹ Classe d’Integrazione Scolastica (*Classe d’Intégration Scolaire*): classe poco numerosa interamente costituita da bambini handicappati in una scuola ordinaria.

La battaglia dell'integrazione

La battaglia dell'integrazione, che sia sociale, scolastica costituisce un lungo affronto, anche se, spesso, pensiamo che i genitori si battano da soli, tutto questo non è vero, è un vero cammino della famiglia, laddove i nostri bambini, anche se non lo dimostrano, s'impegnano e sono talvolta colpiti più profondamente di noi stessi.

Yohan ci ha detto in seguito al rifiuto di una scuola: "se la direttrice lo avesse visto nel suo banco assieme ai compagni, lo avrebbe preso nella sua scuola. È il mio fratellino, adora stare con noi all'aperto e giocare". Yohan ha sofferto e soffre ancora a causa dello sguardo che la società pone sulle persone handicappate. Non comprende l'intolleranza verso la differenza. Ama il suo fratellino e non capisce perché sia rifiutato come se fosse solo un handicap.

Di fronte all'avvenire

Il futuro di Jordan è assolutamente vago per il momento, ha solo 6 anni e anche se molte domande si presentano alla nostra coscienza, non abbiamo ancora tutte le risposte.

Ma Yohan, proprio lui, di risposte ne ha, sarà il tutore di suo fratello, vuole occuparsene.

Noi non abbiamo il diritto di lasciarlo pensare in questa maniera, avrà una vita propria e non è obbligato a occuparsi di suo fratello per tutta la sua esistenza, quando noi non ci saremo più.

Audrey è più bambina e parla molto meno del fratello. Talvolta, ne discutiamo, ma occorre aiutarla a parlarne dato che soffre di più in silenzio. Ama suo fratello ma ha pianto in seguito al rifiuto della direttrice di prendere Jordan in sostegno scolastico.

Di fronte al quotidiano

Per ciò che riguarda la vita di tutti i giorni di Jordan con suo fratello e sua sorella, tutto va relativamente bene. Yohan se ne occupa bene, è capace di portarlo, cambiarlo eccetera. Audrey gli racconta delle storie, guarda un cartone animato con lui, gli dà da mangiare.

Abbiamo, nella nostra tristezza, della fortuna: i nostri bambini sono unici e Jordan riceve tanto amore quanto ne dà. Durante le vacanze, Jordan è parte integrante della vita della famiglia e suo fratello e sua sorella sono essenziali al suo equilibrio. Sono veramente pieni di amore.

Quando Jordan fa un progresso, è una gioia familiare, l'unione fa la forza.

Yohan ed Audrey apportano molto a Jordan e lo sanno, ma Jordan contraccambia altrettanto bene.

Témoignage de Véronique F. (Passage d'Agen – France)

Mon expérience des relations parents-professionnels

Voici cinq ans que nous rencontrons des professionnels en rapport avec le handicap de Jordan. Cela va du neurologue à l'orthophoniste.

Nous avons rencontré 4 neurologues et il y en a un, le premier, Jordan ne l'a jamais revu.

Non pas qu'elle ne soit pas compétente dans son travail, car je ne me permets pas de juger le travail que je ne connais pas, mais si le dialogue s'était mieux passé, Jordan n'aurait peut-être vu qu'elle!

Je reconnais que nous, parents d'enfants handicapés, avons besoin d'attention et que le professionnel en face de nous, dialogue et sache expliquer les choses.

Ce que je recherche chez un professionnel est avant tout la communication. Un médecin n'a pas toujours le temps, le savoir absolu, mais s'il arrive à communiquer avec nous, parents, c'est un bon pas de fait. Il faut aussi qu'il prenne en considération ce que je lui dis, demande ou explique. Mais cela va de soi.

L'annonce du handicap, on s'en souvient tous. Nous, nous avons eu «la chance» d'avoir en face de nous, un neurologue qui a su, sans qu'on lui demande, nous expliquer la base du handicap de Jordan.

Il a aussi su nous dire qu'il ne savait pas, qu'il n'avait pas le remède 'miracle' que nous aurions espéré comme la plupart d'entre nous. Il a su être et rester à l'écoute de nos angoisses, nos questions et nous répondre au téléphone dès que nous avons besoin de lui.

Avec le recul, je réalise que nous avons eu alors devant nous un médecin qui prenait en compte qu'il allait à ce moment précis chambouler nos vies et que plus jamais nous aurions l'insouciance que nous avons 2 mois auparavant.

Suite à cette annonce, nous avons été envoyés dans un centre², où nous avons eu à faire à un autre neurologue: compétent lui aussi, mais glacial au premier abord.

Nous le trouverons plus ouvert au fil des consultations, mais lorsqu'un professionnel décide que telle chose n'est pas bonne pour votre enfant, nous, parents, n'existons plus comme tels. Notre parole a rarement encore une valeur face aux professionnels. Que l'on veuille en tant que professionnels dire ce qui est bon ou pas pour un enfant handicapé, je l'accorde, mais ne pas écouter les parents, ça je ne peux pas.

Jordan avait tout juste 7 mois, c'était notre bébé et nous avons besoin d'aide, pas pour nous, mais surtout pour lui. Nous sommes un couple uni et complice, c'est ce qui nous a avant tout permis d'avancer. Mais j'ai également 2 enfants aînés et je sais comment je fais pour eux et j'ai du mal à concevoir que des professionnels prennent «ma place» pour prendre certaines décisions concernant Jordan.

Je dirais que Jordan est notre enfant «mais qu'il a un autre parent» LES PROFESSIONNELS.

Lorsque Jordan a commencé ses séances de soins au centre, nous étions éprouvés par l'annonce du handicap et arrivions dans un milieu que nous ne connaissions pas. Jordan avait besoin d'aide et c'est à ce moment là que nous nous laissons guider.

J'ai refusé de discuter avec la psychologue du centre, j'ai estimé et je lui ai dit que «je ne doutais pas de ses capacités mais que la douleur que je ressentais, elle ne pourrait jamais la comprendre».

² Centre de rééducation fonctionnelle.

Par la suite, j'ai appris à discuter avec elle mais nous avons des divergences, elle voulait qu'on laisse Jordan davantage au centre pour nous aider et nous, nous voulions continuer à élever Jordan.

Jordan a eu, et c'est une aide positive qui l'a réellement aidé, une kinésithérapeute, qui a su travailler avec lui. Elle a su être à l'écoute de ce que nous traversons, son soutien a été pour moi une source de chaleur humaine. Nous avons de longues conversations et elle a toujours été là à l'écoute. Jordan a progressé énormément... elle a fait un très bon travail.

En règle générale, Jordan a eu de bons soins, apportés par un personnel compétent en la matière, mais tout le monde ne prend pas son travail autant à cœur.

A un moment donné, j'en ai eu assez et il fallait que je le dise à la personne concernée.

Jordan avait une séance d'orthophonie tous les jeudi de 12h15 à 13h15, mais tous les premiers jeudi du mois, le médecin ORL faisait une réunion avec ses orthophonistes. Jordan comme tous les enfants qui avaient rendez-vous à ce moment là, n'avait alors pas de séance.

J'ai donc au mois de novembre, la deuxième année, pris rendez-vous avec le docteur concerné. J'ai osé lui dire ce que je ressentais, il venait d'y avoir le 11 novembre³, ce qui faisait qu'en un mois, Jordan n'avait eu que 2 séances au lieu de 4, je n'ai pas supporté que l'on ne prenne pas plus que ça en considération nos enfants.

Je lui ai dit que si mon fils avait 70% de chances, je ne lui en donnerais pas 50, qu'il n'avait qu'à organiser ses réunions à 8 h du matin mais que nos enfants n'avaient pas à en pâtir!

J'étais en colère comme jamais je ne l'avais été jusque là. Oser y aller m'était indispensable, je savais que je ne resterais pas calme, mais si je ne l'avais pas fait, je le regretterais encore aujourd'hui.

Cela n'a rien changé, car pour la plupart des orthophonistes, lorsque le Médecin a organisé un vote pour décaler cette fameuse réunion, elles ont presque toutes voté contre le changement, mais j'avais dit ce que j'avais sur le cœur.

Avec le recul, j'aurais dû informer les autres parents pour qu'on se mobilise ensemble face à ce problème ci, mais à l'époque je n'en ai même pas eu la présence d'esprit.

Avec l'orthoptiste, nous n'avons pas eu de problème particulier non plus, on se voyait une demie-heure par semaine, elles ont changé 3 fois pour des raisons personnelles mais nous n'avons jamais rencontré de problème.

Par contre, avec les éducatrices, niveau dialogue...il n'y a jamais eu grand chose. Je ne comprenais pas pourquoi lorsque nous allions chercher Jordan, il était toujours assis tout seul sur le tapis. Elles ne lui ont pas appris grand chose et pourtant Jordan aurait pu apprendre davantage. La seule chose qu'elle nous disait, c'était que nous pouvions laisser Jordan une après midi par semaine pour aller faire nos courses tranquillement. Nous avons toujours refusé, Jordan vient avec nous partout et nous voulions continuer à ce qu'il fasse partie de la vie de famille à part entière. J'aurais sincèrement préféré, qu'elles lui apprennent davantage à jouer, je n'ose même pas imaginer tout le temps qu'il a du passer assis sur ce tapis!

Lorsque nous avons parlé d'une intégration scolaire pour Jordan, au centre, tout le monde a fait table rase du projet. La kiné de Jordan était d'office contre ce projet, le neurologue n'a même pas désiré en discuter avec nous, les éducatrices non plus d'ailleurs. Nous étions 2 contre tous! Qu'à cela ne tienne, nous sommes allés au bout de notre projet.

Mais là, nous avons, sans entretien avec un personnel du centre, été contrés dans notre démar-

³ Férié.

che. Jordan a eu droit à un rapport de consultation vieux de 7 mois, comme si depuis 7 mois, Jordan n'avait pas évolué. Bien entendu, notre projet a rencontré une telle barrière que l'avis d'intégration a été refusé par la CCPE⁴. Nous avons donc fait un recours devant la CDES⁵ et le TCI⁶. Quatre mois plus tard, nous avons été reçus en réunion devant la CDES. Là, nous avons eu des professionnels de la santé devant nous et nous avons pu expliquer pourquoi nous voulions intégrer Jordan.

Pour la première fois depuis 4 ans, nous étions écoutés et entendus. Jusqu'à ce jour, nos paroles n'avaient pas eu d'impact, nous avons souvent parlé dans le vide mais là enfin...

Notre recours a donc obtenu un avis favorable à ce que nous demandions pour l'intégration scolaire de Jordan. Nous avons pris le temps avec nos mots à nous d'expliquer ce que faisait ou pas Jordan, notre détermination, nos rapports avec Jordan au quotidien, enfin notre envie de tout essayer pour l'aider au mieux. Nous sommes tombés sur une équipe qui a eu la grandeur d'écoute et ça c'est bien rare même en 2002.

Nous avons déménagé dans l'été 2002 sur un autre département, et Jordan n'a donc pas fait sa rentrée scolaire comme prévu. Il a fallu tout réorganiser sur A. Nous avons rencontré notre médecin généraliste, qui nous a envoyés voir un nouveau neurologue. Celui-ci est également très à l'écoute, si j'ai des questions, je peux l'appeler, il est là.

Par contre au CAMSP⁷, ce n'est pas la même chose. Jordan y va 2 fois par semaine, mais déjà les horaires des séances ne sont pas respectés par tout le monde. Bien entendu, ce n'est pas pour me plaire et je l'ai dit ... une fois de plus. Que j'attende 15 minutes avec Jordan pas de problème, mais 40, je ne suis plus d'accord.

Nous avons voulu, ici, continuer notre projet d'intégration scolaire pour Jordan, mais personne ne nous a parlé de quoi que ce soit. Sauf la psychologue du CAMSP, elle était absolument contre, elle voyait Jordan pour la première fois et déjà nous savions qu'elle était contre notre projet. Nous avons vu la pédiatre du CAMSP une seule fois 10 minutes, mais pour l'intégration scolaire de Jordan, le CAMSP a donné son opinion, mais personne n'a vraiment abordé le sujet avec nous et Jordan n'ira pas en maternelle.

Pourtant, nous avons trouvé l'école, le personnel était d'accord pour le prendre, mais bon voilà, une fois de plus, on ne demande rien aux parents, on n'essaie pas de les entendre, de discuter avec eux afin de savoir pourquoi ils veulent telle ou telle chose. Voilà pourquoi nous essayons de nous battre.

Je n'enlève pas la compétence des professionnels mais tant qu'ils resteront sur leur façon d'agir, nous, parents, ne pourrons pas avancer avec nos enfants.

Je me demande pourquoi, par 2 fois où nous avons dit clairement que nous désirions que Jordan aille en maternelle, personne n'a voulu en parler directement avec nous ...

Aucun entretien n'a jamais eu lieu, nous ne l'avons pas demandé, mais nous avons toujours dit clairement ce que nous voulions faire. Pour nous barrer la route, les professionnels ont toujours réussi à le faire, mais pour en discuter jamais.

Je trouve qu'avec les professionnels que j'ai rencontrés jusqu'ici, il y a un réel manque de dialogue concernant nos enfants. J'ai l'avantage que lorsque j'ai quelque chose à dire, j'essaye de le faire et directement à la personne concernée. Je ne tourne pas autour du pot!

⁴ Commission de Circonscription Pré-élémentaire et Élémentaire.

⁵ Commission Départementale de l'Éducation Spéciale.

⁶ Tribunal du Contentieux de l'Incapacité.

⁷ Centre d'Action Médico-Sociale Précoce.

Mais il est vrai que pour l'intégration de Jordan j'aurais préféré qu'on me dise les choses en face, cela nous aurait permis aussi de nous expliquer.

Testimonianza di Christine (mamma di Céline), parte II

Siamo una famiglia composta da tre figli: Vincent, il maggiore di 19 anni, Valérie 16 anni, e Céline l'ultima di 6 anni.

Céline ha un ritardo psicomotorio importante la cui causa rimane inspiegata dalla medicina. Cammina ma non ha equilibrio, e per questo ha bisogno della presenza continua di un adulto. Non parla ma comunica a modo suo e presenta un ritardo intellettuale.

Questa testimonianza è stata redatta dopo avere intervistato il fratello e la sorella di Céline.

L'attesa della nascita di Céline

Per Vincent e Valérie, l'arrivo di una sorellina era una gioia. Il suo nome è stato scelto insieme, e vista la differenza di età (10 anni), ognuno elaborava progetti per aiutarla nelle formazioni scolastiche ed extra-scolastiche.

Presa di coscienza dell'handicap di Céline

Per Vincent e Valérie, la presa di coscienza si è fatta dividendo l'atmosfera di inquietudine che invadeva la casa durante i diversi soggiorni di Céline all'ospedale. Abbiamo sempre parlato apertamente davanti a loro in modo tale che non si instaurasse un clima negativo di non-detto e di supposizioni peggiori della verità.

Valérie, che è più giovane, si rendeva conto che sua sorella non faceva ciò che faceva lei stessa alla sua età ed il guardare degli album di foto era sempre punteggiato da: "Guarda io alla sua età facevo questo! Sulla maglia che porta oggi avevo puntato la mia medaglia di sci! ecc. È incredibile". Ma allo stesso tempo alla fine dell'anno scolastico, metteva da parte i suoi appunti ed i compiti perché Céline potesse servirsene. Non osavo dirgli che sarebbero rimasti nell'armadio. Da due anni non lo fa più.

I corsi di biologia sulla genetica sono seguiti con molto interesse e ne parliamo insieme, anche se, per il momento, la patologia di Céline è sempre di origine sconosciuta.

Le difficoltà giorno per giorno in famiglia

È innegabile che Céline prende molto posto a casa in senso proprio come figurato.

In uno spazio le è stato sistemato il materiale per le stimolazioni: se calcoliamo la superficie occupata al metro quadro da ognuno noi, lei è largamente in testa. Quando partiamo in vacanze abbiamo spesso le osservazioni di Valérie: "Tutta questa grossa valigia per lei... hai visto tutto quello che prende e noi siamo costretti a non prendere niente di più che la nostra valigia che è più piccola" (dobbiamo portare con noi gli oggetti di stimolazione, una carrozzina, ecc., *n.d.r.*). L'occupazione dello spazio vitale è il riflesso del posto importante che prende Céline in senso figurato. Accaparra i suoi genitori. Valérie si sente priva di una parte dell'attenzione dei genitori, ma lo capisce e quando l'interrogo sull'argomento risponde: "Comunque non si può fare altrimenti: se non ve ne occupate non farà progressi".

Però, pensano che Céline blocca la famiglia nelle sue attività e malgrado i nostri sforzi (soggiorno di sci annuale in famiglia durante il quale ci alterniamo con mio marito vicino a Céline, mentre l'altro li accompagna a sciare), non posso negare che siamo frenati nell'intraprendere uscite o viaggi. Vincent mi dice: "lei occupa la famiglia come un gran bèbè".

Céline è gelosa del fratello e della sorella e chiede l'esclusività, e si deve insistere per farle capire che gli altri hanno il loro posto. Quello che riusciamo a privilegiare insieme agli altri figli, per

il momento, è il tempo dei pasti: infatti lei mangia prima e va a letto, mentre il resto della famiglia si prende durante il tempo del pasto un momento di confronto sulla giornata di ognuno. Vincent e Valérie, vista la loro età hanno un'attitudine protettrice verso la sorella: hanno imparato ad eseguire le sedute di stimolazione e sono capaci di occuparsene per qualche ora. Non ne abuso.

Il vissuto all'esterno della famiglia

Vincent e Valérie non parlano dell'handicap della loro sorella al di fuori della famiglia. Gli amici e amiche che vengono a casa sono messi al corrente prima per, come dicono loro, "non essere sorpresi (se è spiegato prima non fa nessun problema)". Non si sentono imbarazzati dall'handicap della sorella, non ne hanno vergogna: "è dalla nascita, è così".

I giovani non discorrono fra di loro sull'handicap e Valérie pensa che sarebbe interessante introdurre il tema nei corsi di educazione civica, alle elementari sotto la forma ad es. di un disegno animato, che sensibilizzi i bambini e, nelle medie, da un film seguito da una discussione, il che permetterebbe ad ognuno di esprimersi e prendere coscienza dell'importanza dell'integrazione degli handicappati nella società.

Penso che degli *spot* pubblicitari simili a quelli fatti nella campagna contro il razzismo dovrebbero essere dati in televisione per sensibilizzare l'opinione pubblica.

In Francia i giovani non hanno coscienza dell'handicap. Negli Stati Uniti dove siamo stati tre anni fa, abbiamo potuto constatare la differenza di mentalità di fronte all'handicap (rispetto, civismo, sistemazioni previste ovunque).

La generalizzazione degli ausiliari di vita scolastica e dell'integrazione scolastica degli handicappati dovrebbe nel nostro paese contribuire ad incominciare un cambiamento di mentalità. Vincent dice che il problema della sua sorella gli ha fatto prendere coscienza dell'handicap perché vive con lui.

In conclusione Vincent e Valérie non sarebbero imbarazzati di parlare dell'handicap della sorella se sentissero nei loro coetanei un'apertura di spirito sull'argomento ed un certo interesse.

L'avvenire

Quando li interrogo sull'impatto che la loro esperienza con l'handicap potrà avere sulla loro vita futura, le risposte sono differenti secondo l'età e la maturità.

Valérie parte dal principio che è un incidente e che, siccome non si conosce la causa dell'handicap, la genetica è scartata. In quanto all'avvenire dopo di noi: è lontano ed è difficile per lei, che non sa ancora cosa sarà la sua vita, progettare per il futuro.

Vincent riconosce che pensa all'avvenire con sua sorella da quando è maggiorenne, perché vede che non sarà autonoma. Fino a che i genitori saranno presenti non ci sono problemi, ma dopo? Si sente responsabile di sua sorella per il futuro e si fa delle domande. Avrà paura di avere figli, perché è difficile allevare un figlio handicappato, non gli piacerebbe averne. E quando lo conforto sul rischio minimo, risponde che ha preso coscienza solo che c'è un rischio e che ha paura, come un superstite d'incidente aereo ha paura a metter piede di nuovo su un aereo.

Conclusione

Il pensiero dei genitori quando ci sono più figli nella famiglia, è che i fratelli e le sorelle debbano poter vivere la loro vita, non siano condizionati nel progettare loro stessi una famiglia con il compagno o compagna che avranno scelto.

Ma l'inquietudine di ogni genitore sulla questione è: "Non siamo eterni, che cosa sarà del nostro bambino handicappato quando non ci saremo più?". La risposta a questa domanda, anche se non vogliamo pensarci per il momento, trova una rassicurazione incosciente nella presenza in famiglia di un fratello o di una sorella come futuro sostituto dell'affetto dei genitori.



Erica Landi

CAPITOLO 3

Con gli occhi dei fratelli e delle sorelle

Mio fratello Stefano

Io mi chiamo Fabrizio e ho 12 anni, frequento la classe 2^a media e sono il fratello maggiore di Stefano, un bambino epilettico.

Quando è nato Stefano io avevo quasi due anni, e non mi ricordo niente di quel periodo. Mi è stato riferito però, che ero molto contento di avere un fratellino, anche se non sapevo neanche che cosa era.

I miei genitori mi hanno raccontato che all'età di sei mesi, all'improvviso mio fratello ha cominciato ad avere piccoli scatti che col tempo sono diventate vere e proprie crisi.

Comincio a ricordare qualcosa sul conto di mio fratello solo dopo i miei sette anni. Mi ricordo che lui era stato talmente imbottito di farmaci, che gli era venuto il pancione come una mamma in gravidanza; in seguito osservando i risultati scadenti gli furono tolti questi farmaci.

Stefano è andato per un anno in più alla scuola materna, e per questo motivo che adesso frequenta la classe 4^a elementare invece che la 5^a.

Io sono molto dispiaciuto per Stefano, perché non può vivere una vita normale come tutti gli altri e deve sempre prendere farmaci. Ci sono alcuni momenti in cui anch'io vado in depressione, perché non ho mai qualcuno con cui giocare.

Tra le altre cose Stefano non parla, quindi non è possibile comunicare con lui.

Sono ancora da definire le cause della sua malattia, adesso si pensa che sia causata dal vaccino antipolio.

Stefano ha fatto molte diete in passato, una di queste è la dieta chetogena che elimina ogni tipo di zuccheri; questo però gli ha diminuito la crescita.

Nunni (così lo chiamiamo in famiglia), tuttora segue una dieta particolare, secondo la quale, non può mangiare gli alimenti contenenti il glutine (pane, pasta ecc...).

Mio fratello a scuola è seguito da un'insegnante di sostegno, con cui sta per tutto l'arco della giornata per tre giorni la settimana. Una volta la settimana va in piscina, un'altra va dalla psicomotricista.

Io gioco molto con Stefano, soprattutto giochiamo a fare la lotta, o con i suoi giocchini. A Stefano piace spaccare in due i legnetti sulla riva del fiume. Molte volte Nunni scappa in giardino e io devo andarlo a prendere.

Quando siamo in montagna, Stefano va a fare lunghe passeggiate in compagnia di mio padre o di mia madre. Giacché lui non può sciare pensavamo di fargli fare sci di fondo, ma lui non riesce bene a stare in equilibrio e quindi abbiamo rinunciato.

Adesso il ciclista di Borgaro sta costruendo un brevetto capace di fare andare Stefano in bicicletta, poiché è il suo sport preferito.

In vacanza Stefano crea non pochi problemi, infatti, ogni anno dobbiamo scegliere un posto che vada bene per le sue esigenze, ad esempio noi non potremmo mai andare in un albergo di lusso perché lui distruggerebbe tutto.

Intanto che passa il tempo Stefano continua a migliorare adesso non si fa quasi più la pipì addosso, ma la fa prevalentemente nel *water*.

E già da un po' di tempo che Stefano esegue un tipo di comunicazione chiamata "comunica-

Sono un'ombra,
un'ombra down.
Certe volte faccio paura alla gente,
che scappa,
non mi vuole toccare.
Sono delusa.
Forse perché cammino male,
ma so ballare:
sono un'ombra danzante.
Coraggio, avvicinatevi
la mia ombra è come la vostra.

Giuditta Spadacci

zione facilitata”, che consiste nel fargli vedere delle figure in fotografia, e chiedergli di prendere una delle due. Con lui questo tipo di comunicazione è molto ardua, infatti, lui si rifiuta (pur sapendo cosa deve fare) di prendere le figure richieste.

Mio fratello fa moltissimi controlli in molte località diverse, ad esempio l’anno scorso mia mamma insieme alle mie nonne è andata a Parigi, per sentire l’opinione di un medico altamente specializzato nel settore.

C’è stato un periodo in cui mio fratello aveva le crisi all’improvviso e a volte si faceva anche molto male.

I miei genitori si sono iscritti a un *news group* su internet che ci permette di contattare altri casi come Stefano presenti in Italia. Fino ad ora siamo riusciti a trovare solo due casi simili al nostro. Mio fratello a scuola non riceve la scheda come me, ma riceve il PEI (Piano educativo Personalizzato), dove ci sono scritte tutte le attività che pratica e il suo modo di svolgerle.

In questo periodo Stefano sta diventando aggressivo, mia mamma mi incolpa ingiustamente e dice che sono io quello che gli ha insegnato a picchiare, ma per me non è vero.

In questi giorni Stefano si è bruciato la faccia, il motivo è molto facile da capire: stava mangiando e all’improvviso gli è venuta una crisi ed è caduto con la faccia nella minestra bollente, finale, ustione alla faccia, la cui cicatrice rimarrà per un po’ di tempo.

In passato Stefano, si era rotto una gamba andando sul bob, un’altra volta ha dovuto tenere i punti sotto il mento perché era caduto da un mobile.

Stefano trae anche un profitto dalla sua malattia, infatti lui ha la fortuna di non studiare, di fare molte cose che se le facessero persone normali finirebbero male, come dare le pacche sul sedere alle ragazze. Ad esempio a Salisburgo, in Austria, mentre stavamo camminando per una via affollatissima, passava davanti a noi una bella biondina a cui Stefano diede una pacca nel sedere, la ragazza si voltò e guardò male mio padre, pensando che fosse stato lui.

Tra l’altro Stefano ha un carattere molto vivace, a volte diventa un turbine.

Spero che in futuro trovino un rimedio per la malattia di Stefano e lo facciano così guarire.

Mia sorella Kyrsti

Mi chiamo Lauren. Abito a Dunblane, nella regione del Perthshire, nella Scozia centrale, con la mia famiglia; cioè con mamma, papà e mia sorella minore, Kirsty, con il nostro coniglio addomesticato che si chiama Peter.

Altri membri stretti della mia famiglia sono nonno e nonna Robertson, zia Lilian e zio Kenny e nonno e nonna Hamilton.

Io sono nata 12 settimane prematura, pesavo solo un chilo o, come dice mamma, quanto un pacco di zucchero. A parte alcuni problemi che ho nel fare cose tipo la matematica orale ed alcuni esercizi di lingua straniera, non ho grandi difficoltà a scuola. Quando ero appena nata la bambina nell’incubatrice accanto a me si chiamava Kate. Anche lei era nata, come me, molto piccola e prematura. Kate adesso è in classe con me ma soffre di paralisi cerebrale e deve usare una sedia a rotelle. So di essere molto fortunata.

Adesso ho undici anni e mezzo e frequento l’ultimo anno alla scuola elementare “Newton”. Andrò alla scuola media superiore di Dunblane dopo le vacanze estive l’anno prossimo. Non vedo l’ora di andare alla scuola superiore perché ci saranno molte materie nuove e molte cose in più da poter fare. Ci saranno anche moltissime persone nuove e spero di trovare anche molti nuovi amici. So però che ci sarà un problema... avremo molti più compiti da fare!

La cosa che mi piace di più fare è disegnare. Normalmente disegno figure animate, oggetti o figure viventi ma non credo di essere molto brava a disegnare le persone. Non molto tempo fa ho dipinto uno scoiattolo rosso su tela, usando colori acrilici, e tutti hanno fatto commenti molto positivi – mamma lo farà mettere in cornice. Quest’anno mi è anche stato dato il compito di essere designer grafico per la rivista scolastica. Prendo anche lezione di violino. Ho cominciato a suonare questo strumento solo l’anno scorso e mi diverto tantissimo.

Ho molti amici con i quali passo il tempo sia a scuola che fuori. La mia amica migliore è Katharina, giochiamo sempre insieme in un gruppo di amici e non escludiamo mai nessuno.

Mia sorella Kirsty ha due anni meno di me. Anche lei è nata prematura e soffre di autismo. Kirsty andava alla mia scuola quando era all’asilo. Ricordo benissimo che giocava con la sabbia e si divertiva a travestirsi. A quel tempo frequentavo la prima e la seconda elementare. Non aveva amici che venissero a giocare a casa con lei e non giocava con nessuno neanche all’asilo, a parte una bambina che si chiamava Beth e che è morta prima dell’inizio della scuola.

Kirsty non parlava molto quando era piccola e non giocava molto neanche con me. Spesso stava distesa in terra o girava veloce su se stessa come una trottola. I miei amici la ignoravano quando venivano a giocare e qualche volta forse dicevano che era “così strana”. Non potevo capire perché dicessero così: per me lei era solo Kirsty.

A cinque anni Kirsty è dovuta andare ad una scuola speciale per bambini con l’autismo, dove l’avrebbero aiutata a parlare e quindi lei non è venuta più alla mia scuola. Quando ero più piccola ero invidiosa del fatto che Kirsty andava a scuola in taxi mentre io dovevo andare a scuola a piedi. Quando ero in quinta elementare la nostra mamma insisté perché Kirsty venisse alla mia scuola, anche se all’inizio fu solo per un paio di pomeriggi. Era molto strano per me che lei fosse alla mia scuola perché mi ero ormai abituata al fatto che lei andava ad una scuola diversa.

Mi rendeva veramente molto triste quando sentivo che le persone la chiamavano con nomi brutti, o vedevo che la fissavano con lo sguardo e poi mi rattristava che la gente avesse cominciato a dire che anche io ero strana. Volevo tanto che lei potesse stare alla Newton ma mi preoccupavo perché lei non aveva amici e perché per lei era difficile abituarsi alla Newton e veni-

re lì. Io volevo veramente che lei fosse felice qui alla mia scuola insieme a me, ma spesso vedevo che era triste e la vedevo correre intorno alla scuola ed allora mi preoccupavo per lei.

L'anno scorso Kirsty ha avuto un'insegnante nuova e nuove insegnanti ausiliarie che sono veramente molto brave, ma mi preoccupai tantissimo quando una volta la sentii piangere in classe: la sua classe era proprio accanto alla mia. Andai a parlare con la Signora Severin (un'insegnante ausiliaria) e le parlai di tutte le mie preoccupazioni riguardo a Kirsty ed al fatto che lei era alla mia scuola. Mi dettero il permesso di andarla a trovare in classe e così vidi che era felice e tranquilla e che lavorava sodo. Mano a mano che Kirsty si abituava alla Newton e mano a mano che le ore che passava nella nuova scuola aumentavano, il suo piangere ed il correre via diminuivano.

La mia mamma cercò con tutte le forze di fare ammettere Kirsty alla Newton a tempo permanente e devo dire che mi sentivo un po' preoccupata. Come avrebbe reagito Kirsty, stando alla Newton tutto il tempo? Era del tutto inutile che mi preoccupassi. Kirsty è venuta a tempo pieno alla Newton da quest'anno a Pasqua. La scuola ha organizzato un "circolo di amici" per Kirsty e sono tutti ragazzi in gamba. Non mi sento più in dovere di stare sempre attenta a lei. So che è felice nella scuola ora ed i suoi compagni di classe me lo assicurano sempre. Vedo che cercano di giocare con lei all'intervallo ecc. anche se qualche volta si allontanano ma di solito è perché Kirsty vuole essere lasciata sola – è normale, fa così anche a casa. È bello avere alcuni dei suoi amici a casa per cena dopo scuola, degli amici finalmente, e diverte anche a me averli a casa!

Adesso che Kirsty è a scuola a tempo pieno gli altri bambini nella scuola, non soltanto i suoi compagni di classe, hanno cominciato a conoscerla meglio. Non pensano più che sia strana (beh, sono solo uno o due che pensano male) e capiscono tutti che anche lei ha bisogno di amici come tutti ed adesso capiscono anche che ha solo bisogno di un po' di tempo per pensare alle cose. Io so che è benvenuta a scuola e siccome lei è la prima alunna con l'autismo nella nostra scuola, io sono orgogliosa che lei sia mia sorella – adesso potrò occuparmi di lei proprio come tutte le altre sorelle maggiori.

Kirsty ed io andiamo insieme al gruppo delle "Brigate delle Ragazze" il venerdì sera ed anche se siamo di due età diverse per il momento siamo nella sezione juniores insieme, anche se in due gruppi diversi. La mia povera mamma deve venire ad incoraggiare Kirsty ed ad assicurarsi che non si metta nei pasticci. Non mi dà noia che mamma sia lì, perché dà a Kirsty la possibilità di venire e nessuna delle altre ragazze sembra aver qualcosa a ridire in proposito. Non è l'unica mamma che va al gruppo. Alcune delle mamme delle altre ragazze sono i capogruppo e un'amica della mia mamma, Fiona, viene ad incoraggiare sua figlia Stephanie. L'unico problema però è che mamma mi può controllare troppo facilmente!

Kirsty frequenta alcune attività che sono specifiche per bambini disabili. Io frequento alcune di esse insieme a lei il mercoledì, quando va al Multi-Sports. Mi piace molto passare il tempo con i bambini disabili e con i loro amici o fratelli. Ci divertiamo tantissimo insieme, sperimentando con sport nuovi con l'aiuto di allenatori qualificati. Alcuni dei miei amici invidiano veramente il fatto che io possa frequentare questi corsi quando dico loro tutto quello che posso fare.

Adesso non mi sento più in imbarazzo del fatto che mia sorella sia autistica.. Devo ammettere che talvolta lo ero.

Adesso che Kirsty è più grande capisce molte più cose. È capace di parlare molto meglio adesso ed è molto più divertente stare con lei; è una sorella davvero forte. È bello veramente vedere come i compagni di classe di Kirsty facciano a gara per giocare con lei all'intervallo.

Non devo più fare sempre tutto io e così posso concentrarmi di più su quello che voglio veramente fare!

Mio fratello Lele

Io mi chiamo Marco, ho 9 anni e vi voglio parlare di mio fratello Emanuele che ha 6 anni.

Lele, così lo chiamiamo in famiglia, è un bambino tenero e molto speciale, è di costituzione media, è alto normale, ha un bel viso tondo, due occhietti che ridono e parlano (perché lui parla con gli occhi), la sua bocca carnosa ride sempre con un sorriso smagliante che lascia vedere i suoi denti bianchi che lui lava spesso perché ci tiene tanto.

Lui vuole vestirsi sempre sportivo con le tute da ginnastica, ma la mamma gli fa mettere anche i vestiti eleganti e lui va a guardarsi allo specchio. È un bambino allegro e felice, solo quando ha le crisi lo dice diventa serio, ma appena finiscono dice 'fiito' e ricomincia a essere felice come prima. È talmente buono che fa diventare tutti felici e buoni e se vede qualcuno triste o che piange diventa triste pure lui, gli va vicino e con il pugno fa il gesto di tirare via la tristezza e le lacrime e dice "fiito, fiito".

A lui piace tanto giocare con la palla, con l'acqua e guardare i suoi cartoni preferiti.

Quando ha le crisi forti smette di parlare e di camminare per tanti giorni, ma poi con l'aiuto nostro e la sua buona volontà lavora tanto finché non torna normale e felice.

Mi sono dimenticato di dire che mio fratello è così perché mia madre ha preso un virus o delle radiazioni quando lui era nella pancia e gli hanno fatto venire il cervello non fatto bene, ma anche se i dottori avevano detto che sarebbe stato grave, noi lo abbiamo aiutato a crescere sano, felice e intelligente così non è venuto come dicevano i dottori che guardavano solo gli esami, ma come dicevamo noi che guardiamo Lele con amore.

Per aiutarlo gli abbiamo insegnato a usare i simboli così ha imparato a comunicare i suoi sentimenti e non si sente triste, quando parla non si capisce tanto bene quello che vuol dire, ma se noi lo ascoltiamo con attenzione e con un po' di fantasia lo si può capire.

Lele frequenta la mia stessa scuola e la sua classe è accanto alla mia e io sono felice perché ogni tanto lo posso vedere.

Non impara come gli altri a leggere e a scrivere, con lui ci vuole molta pazienza però sa le vocali e conta fino a dieci e quando userà il computer farà più in fretta a migliorare.

Lui mi difende sempre quando la mamma e il papà mi sgridano e gli fa il muso lungo.

La mia famiglia è una squadra vincente perché ci amiamo e ci aiutiamo.

Mio fratello Federico

Io sono Jacopo e sono il fratello di Federico. Con lui passo molto tempo. Al mattino andiamo a scuola e non ci vediamo, ma il pomeriggio lo passiamo insieme. Durante l'estate sto con lui tutto il giorno. Ho iniziato a prendermi 'cura' di Federico da quando avevo 9 anni. Stavo con lui solo per brevi periodi (qualche ora al mattino e qualche ora al pomeriggio). Ma poi col passare degli anni ho incominciato a stare con lui anche per giorni interi.

Verso l'età di 8-9 anni io, mio padre e Federico siamo andati a fare una vacanza un po' speciale: abbiamo fatto il giro della Corsica in bici. Durante quelle settimane di vacanza mi ricordo che Federico viaggiava su un seggiolino modificato, montato sul portapacchi della bici del mio papà. Ricordo che, siccome mio padre non andava abbastanza veloce per i suoi gusti, Federico lo incitava ad andare più veloce, tirandogli dei colpi sulla schiena. Durante quella vacanza sono successe molte cose. Una volta andammo alle terme e appena Federico vide la piccola piscina di acque termali si sedette sul bordo con le gambe a mollo e incominciò a sbatterle creando così il movimento dell'acqua a lui preferito: le onde.

Ogni volta che andavamo in spiaggia, Federico si sedeva sul bagnasciuga e giocava con la sabbia e l'acqua.

Quando siamo tornati a Torino è iniziata la scuola. Eravamo nella stessa scuola e Federico veniva sempre a trovarci in classe. Io e i miei compagni lo trattavamo come uno di noi e Federico rimaneva sempre molto volentieri nella nostra classe e non era molto felice di andare con la sua insegnante.

Una volta è capitato che abbiamo visto Federico correre per il corridoio; un mio compagno, ridendo, mi ha detto: "Tuo fratello è un fenomeno. È troppo forte!". L'insegnante si avvicinò e ci disse: "Non dovete ridere di quel ragazzo, poverino! Ha dei problemi!" e io ho ribattuto dicendo: "No, guardi, quello è mio fratello". Quando io ero in seconda media Federico è passato in prima superiore. Con questo passaggio dalle medie alle superiori anche lui ha incominciato a studiare seriamente. Ora è abbastanza bravo a scuola, e a volte riesce a prendere dei voti più alti dei miei. Durante le estati ci divertiamo molto perché Federico riesce a rendere colorate anche delle giornate grigie. Infatti lui è una persona molto allegra, ride quasi sempre e fa delle smorfie che ti fanno ridere davvero molto. In questo periodo è molto espressivo. Adesso riesce a dire cose che prima non avrebbe mai detto.

In questi ultimi tempi, grazie all'aiuto di alcuni educatori che lavorano con lui, Federico riesce a esprimersi in modo molto più chiaro di prima. Anche troppo! Infatti una volta siamo andati a comprargli un paio di scarpe e gli abbiamo chiesto se gli piacevano; Federico ha risposto di no e le ha scaraventate via.

Adesso, Federico riesce a fare dei lavori in casa, come preparare e spreparare la tavola, mi aiuta a portare le cose in cantina o mi aiuta a portare la spazzatura. A volte lo fa mal volentieri, ma lo fa.

Tutto questo lo fa, naturalmente, se noi glielo chiediamo. Altre cose però riesce a farle da solo: come accendersi lo stereo e mettersi la musica, trovare il cellulare anche se è nascosto. E se glielo togli rischi di essere insultato malamente. Una volta avevamo un cane. Era un boxer e si chiamava Tiglù. A Federico piaceva molto. Dopo la sua morte ne abbiamo preso un altro, più piccolo, che Federico non considera molto solo perché... è piccolo. Infatti a Federico piacciono molto le cose grandi e stabili. Ad esempio Federico non ama andare su delle piattaforme instabili o trasparenti come quelle che ci sono a Palazzo Madama.

Federico è rimasto molto legato anche a una gatta che abbiamo avuto. Adesso che non c'è più la nomina in continuazione. Probabilmente gli manca! E molto.

Quando era più piccolo Federico andava in bici su un sellino fatto apposta per lui, come ho detto prima, ma adesso va in tandem con mio padre e anche con me, però preferisce andare con mio padre perché si fida di più; con me non ci viene molto volentieri forse perché vado troppo forte, oppure perché non vede bene la strada, dato che io sono un po' più alto di lui, non saprei dire.

In questi ultimi anni Federico ha fatto passi da gigante. Per esempio prima i compiti non li faceva, o li faceva in modo semplice e un po' superficiale. Adesso studia molto bene sui libri e fa i compiti in classe e delle interrogazioni a scuola, cosa che prima, per quanto ne so, non faceva. Ultimamente Federico esce molto con gli accompagnatori. A volte esce con me e i miei amici. Purtroppo i miei amici non escono molto volentieri con Federico. Forse perché non lo conoscono abbastanza oppure perché non sanno come comportarsi con lui. Federico quando esce con me, a volte fa un po' quello che vuole, ma la maggior parte delle volte è bravo.

Con i suoi compagni di scuola ha un rapporto molto sereno. Ho anche notato che Federico sta molto più volentieri con le persone che lo considerano. Ad esempio con quelle persone che lo mettono in un angolo e non lo considerano, Federico inizia ad agitarsi, ma lo fa solo per attirare l'attenzione su di sé. Invece quando viene coinvolto in attività più o meno interessanti (ma deve venire coinvolto) Federico è molto bravo e si impegna riuscendo nel suo compito.

Io voglio bene a Federico e, anche se a volte non lo dimostro, faccio tutto quello che posso per aiutarlo a stare meglio. Di certo in futuro non lo abbandonerò e lo aiuterò nel limite delle mie possibilità.

Tu, fratello mio

Senza parole ti osservo...

E ancora non capisco come con te il destino sia stato crudele

Ti guardo ridere, piangere e sicuramente anche sognare...

Ma, vorrei chiederti qualcosa e ringraziarti per tutti i momenti di gioia che mi hai regalato;

Tu fratello mio mi stai insegnando molto

E il valore della vita l'ho capito grazie a te... grazie a quella voce che mai ho udito

Grazie a quello sguardo acceso ma che non vede...

Come un angelo sei sceso sulla terra

Sapevi il tuo obiettivo, perché dall'alto ti mandò Dio

Per mamma e papà tu sei sempre stato un dono, o meglio un tesoro...

Li hai messi davanti a una situazione non semplice per due

ragazzi appena sposati... ma tesoro. Tu l'hai fatto per far capire loro

il vero senso della vita... per insegnar loro la forza e il saper combattere,

e questo lo stai facendo anche con me.

Io, io non ti ho mai considerato diverso, e sin da piccola ti ho accettato per come eri

Ma credimi notti insonni a pregar Dio ne ho passate tante...

Ero anche convinta che sulla terra ci fosse stato un luogo magico

Per far guarire te e chi come te ne aveva bisogno...

Ma son cresciuta illudendomi e solo dopo ho capito che questo luogo

C'era, ma non qui, non sulla terra...

Così piccola già sapevo che cos'era la realtà... e rassegnata abbassai il volto.

Se ti osservo un po' mi sento in colpa

Credendo d'avere qualcosa che a te manca...

Poi ti guardo bene e mi accorgo che a me, manca qualcosa che hai tu

Mi rendo conto che solo tu hai il potere di

comunicare, parola, gesto, sentimento

con uno sguardo che non vede, una bocca che non parla

il tuo caloroso amore penetra in ogni cuore

supera barriere e oceani immensi...

Ti ringrazio per tutto quello che a me e mamma e a papà dai

Per averci fatto capire che nella vita le cose materiali valgono davvero poco...

se paragonate a tutto questo,

ti chiedo di perdonarmi se a volte non faccio tanto per te

ma sei pur sempre mio fratello, abbiamo stesso sangue e miliardi di cose che

ci rendono uguali, tu per me non sarai mai uno come tanti o diverso dagli altri

sei la parte più preziosa della mia vita e non mi lamento perché la tua forza interiore

è davvero tanta... tu mi hai ridato la fede e fatto ricredere in un Dio che non credevo

vero me ne sono accorta dai piccoli ma grandi miracoli che ti ha fatto...

Ancora grazie... grazie di tutto...

la tua bontà è immensa e credimi nessuno di noi potrà mai scordarla!

La lettera che non ho mai scritto...

Piccolo mio,

oggi per la prima volta da quando sei entrato a far parte della mia vita, mi ritrovo qui a scriverti una lettera, chi sa perché? Forse perché non mi è mai venuto in mente, oppure per il semplice fatto che sei mio fratello e ciò che provo per te è troppo grande per rinchiuderlo in un foglio, però ci provo.

Ormai sono 14 anni che ci “conosciamo” ed ogni giorno continuo a ringraziare Dio per avermi mandato un ANGELO così prezioso.

Queste che ti scrivo non sono semplici parole ma è ciò che penso realmente: a volte mi chiedo cosa sarebbe stata la mia vita o che persona sarei adesso se non ci fossi stato tu.

Tu lo sai molto bene. La nostra non è stata una vita molto facile e soprattutto per te che stai lottando dal giorno in cui sei nato.

Ma la cosa più straordinaria di te e che mi rende immensamente orgogliosa di essere tua sorella, è che, nonostante la vita ti abbia tradito più di una volta, tu continui a sfidarla ed a vincere superando le difficoltà che ti vengono incontro.

Quando sei venuto al mondo io avevo appena 4 anni e benché fossi una bambina piccolissima, riuscii a percepire che nella nostra famiglia qualcosa non andava, in casa non c'era quella serenità che è tipica per ogni lieto evento.

Questo perché i nostri genitori non riuscivano ad accettare la tua ‘diversità’ ed il fatto che tu non fossi nato come gli altri bambini creava in loro un grande senso di colpa: benché continuassero a chiedersi perché era capitato proprio a loro, non riuscivano a darsi una risposta.

Ma poco dopo che sei arrivato ci siamo resi conto dell'incredibile fortuna che abbiamo avuto ad incontrarti.

Tu sei un miracolo che ogni giorno con i suoi piccoli progressi continua ad emozionarmi perché sono la testimonianza della tua grande voglia di vivere. Ogni tuo sorriso è un incredibile regalo che mi fai e che mi dà la certezza che ci sei e che nessuno mai ti porterà via da me!!!

Anche perché quando questa estate stavi male abbiamo stretto un patto con il quale mi promettevi che non avresti permesso mai a nessuno ed a niente di sconfiggerti.

E così è stato ed anche se sono stati momenti terribili ne sei uscito vincitore anche questa volta e per questo continuo a chiedermi: ma dove la cacci tutta questa grinta?

Non dimenticare mai, comunque, che oltre alla tua forza c'è e ci sarà sempre l'amore di tutte le persone che ti circondano e che non potrebbero mai vivere senza di te, li hai letteralmente fatti innamorare.

In particolar modo ci sono io e ti posso semplicemente dire che sei il centro del mio mondo anche perché sei e sarai sempre “l'unico uomo della mia vita”!

TI VOGLIO BENE

Tua sorella, Raffaella



Benedetta Scopelliti

CAPITOLO 4

Con gli occhi dei compagni dei compagni di scuola

Lo sguardo dei compagni di scuola

Prof.ssa Clara Rossi

Noi, che crediamo nell'integrazione scolastica e nel diritto di ciascuno a frequentare la scuola di tutti, non lo facciamo solamente per garantire pari opportunità, perché siamo contrari ad ogni forma di 'classificazione' ed emarginazione di ogni essere umano, ma, soprattutto, perché sappiamo, da educatori, che nessuno potrà diventare soggetto escluso dagli altri e dalla comunità, al riparo dall'essere conosciuto e riconosciuto dagli altri, in particolare modo dai pari. Inoltre, per gli stessi compagni, l'occasione di *vivere insieme la stessa condizione, fa riconoscere l'altro come simile e fa crescere la capacità di vedere nell'altro la similitudine nella differenza: imparare a riconoscere e non negare*. Sono, infatti, gli sguardi, che rendono quel compagno/a speciale prima di tutto un bambino/a ed è quel rispecchiamento, che lo fa sentire tra pari: nessun insegnante, genitore, nessun adulto in generale può sostituire quello sguardo, poiché non si può essere bambini/e, ragazzi, adolescenti, se non tra bambini, ecc, poiché si è figli, alunni, ma prima di tutto, tutti abbiamo diritto ad essere bambini/e. È quello stesso sguardo che aiuta a costruirsi un'identità, poiché nessuno esiste, se non è riconosciuto dagli altri, in particolar modo dai simili. Il riconoscimento costituisce, dunque, il momento essenziale per la costruzione del sé: è il passaggio necessario per essere qualcuno e non chiunque.

Sono i compagni, che guardano "alla pari", con gli occhi liberi da pregiudizi, da diffidenze, ma anche da paure, dalle preoccupazioni degli adulti, così come non volgono mai uno sguardo 'clinico', che schiaccia dietro la patologia la persona; sono proprio i compagni, che talvolta scoprono e vedono oltre, perché hanno gli occhi puliti da tutto: vedono la specificità e/o le difficoltà non come mancanza, ma come un modo di essere al mondo. Così, quando i compagni descrivono "il problema" dell'attenzione per un alterato ritmo sonno-veglia della loro amica, ne parlano come se fosse una cosa, che le piace fare, che sceglie, forse perché è pure un po' birichina: come loro sono 'chiacchieroni' e chiaccherano, lei dorme, semplicemente; nei disegni, che la descrivono, è raffigurata ad occhi bene aperti, tra di loro. Sono gli stessi compagni, che, quando parlano del suo sentire, delle sue paure, dei suoi desideri, della sua "visione del mondo", le riconoscono ciò che appartiene non solo a tutti i bambini/e, ma a lei in particolare, alla sua specificità (la paura di essere lasciata sola, di non essere curata, la voglia di avere attenzioni, aiuto, affetto), anche se lei non glielo ha mai fatto capire con una comunicazione 'convenzionale'. Questo non indica una separatezza, una distanza, ma una capacità di ascolto di quella persona nella sua specificità: è una proiezione sì dell'essere bambino, ma non del proprio sé. I compagni, così, contribuiscono alla costruzione di un sentire, che dà dignità al compagno/a e, contemporaneamente, maturano dentro di loro una capacità di ascoltare l'altro, di rispettarlo, di pensarlo anche se non ci sono parole, che esplicitano.

A dimostrazione di ciò può essere interessante leggere alcune interviste rivolte a compagni di alunni/e diversabili, laddove emerge, chiaramente, che si rapportano a loro senza chiedere né troppo né troppo poco, con tanta fiducia nelle possibilità, che è la prima cosa della quale ha bisogno ciascun essere umano per crescere, qualunque sia il suo bagaglio.

C'era una volta
un arcobaleno molto vanitoso, che aveva molti colori.
Sotto l'arcobaleno c'era un paesino tutto grigio che si chiamava
"il paese della tristezza".
Un giorno un uccellino,
passando da quelle parti, disse all'arcobaleno:
"Il giallo è il colore della malattia".
Subito l'arcobaleno lo gettò via.
Il giallo cadde sul paese e gli abitanti dissero che il giallo sarebbe stato
il colore del sole e del grano.
L'uccellino, non contento di quello che aveva fatto, continuò dicendo che
"il rosso è il colore della vergogna".
L'arcobaleno subito lo buttò via e gli abitanti contenti lo utilizzarono per colorare
le fragole,
le ciliegie ed i tetti delle case.
L'uccellino volle dare un altro colore al paese e disse all'arcobaleno che il blu è
il colore della paura.
L'arcobaleno si liberò del blu
che fu utilizzato per la notte ed i Fiordalisi.
L'ultimo colore che aveva era il verde e l'uccellino volle finire di colorare il paesaggio.
Fu gettato via anche il verde che dette il colore alla primavera.
Il paesino con tutti i colori divenne felice.

Leggiamo che nessun compagno dice di un altro in carrozzella e/o con evidenti ritardi intellettivi, che imparerà a leggere, camminare, correre ecc. (sarebbero sogni e non aspettative positive, proiezioni a partire dai propri desideri e sarebbe vedere altro e non oltre, un modo di scacciare le proprie paure soprattutto), ma a mangiare meglio, ad accettare di più gli altri, a sorridere, a poter stare di più a scuola, a riconoscere, a giocare... I compagni guardano avanti senza sognare e senza disperare, come se ragionassero nella logica della "zona di sviluppo prossimale" (spesso così difficile da riconoscere pure dagli adulti, quando si parla di disabilità) laddove, così com'è per tutti, ci vuole una mano ed anche un cuore, che ci accompagni verso dove si può andare, anche se ciò costa un po' di fatica.

Mi piace, infine, ricordare il termine compagno nella sua definizione etimologica più potente: 'compagno' (da *con pane*) significa dividere il pane e rinvia, in qualche modo, ad una specie di contratto ideale, in cui il nutrimento raro è diviso equamente fra tutti i compagni. È l'immagine-archetipo dell'ospitalità, che presuppone una "comunità di destino"¹.

¹ Charles Gardou, *Fragments sur l'handicap et la vulnérabilité*, Erès, Paris 2005.

Testimonianze degli alunni della classe IV di una scuola elementare di Siena

Anno Scolastico 2004-2005

Lei è una bambina molto brava e quando mangia, mangia bene anche se delle volte sputa. E io penso che nel mio cuore mi voglia tanto bene come glie lo voglio io e sa anche alzare il braccio, sa fare 'a', poi sa buttare giù la testa e la sa tirare su e lei può anche tremare e sa anche dare i bacini e sa brontolare a mensa, quando sente un chiasso tremendo.

Poi io penso che dentro di sé può sentire e può anche dormire lei e a lei gli possono uscire anche le lacrime e può anche piangere e io con lei ci vado anche molto d'accordo e con lei non ci litigo mai e penso che anche io sono amica di lei.

* * *

Lei è felice quando...

È qui con noi, poi quando è con i suoi genitori, e poi quando sta con Clara² nella stanza o è felice quando gioca insieme a noi.

Poi Lei è felice quando gioca a cucinare insieme a Caterina, è felice quando è in palestra insieme a noi.

Lei è felice quando è in vacanza con i suoi genitori.

Lei è felice quando noi siamo nella stanzina, quando lei dorme e noi lì si suona qualcosa.

Lei è felice quando è in giardino insieme a noi e nel corridoio e noi si porta in giro.

Lei è felice quando va in giro con i suoi genitori.

Lei è felice quando mangia insieme a noi e quando è in classe insieme a noi.

Lei poi è felice quando si aiuta a mangiare, a bere, a giocare, a disegnare, a scrivere, a parlare, a chiamare. E poi Lei è felice quando si scrive qualcosa di lei e quando ci vede felici:

Lei è felice quando c'è silenzio.

Poi Lei è felice quando dipinge.

* * *

Forse a lei è dispiaciuto di non essere arrivata a settembre anche quando danno le medicine e fa le boccacce: secondo me è dispiaciuta anche quando dorme anche se un po' gli piace. Secondo me in V non vorrebbe dormire.

* * *

Secondo me lei un po' difficile è stato quando è arrivata, perché doveva ancora conoscere tutti. Spero che in V non dorma... a lei garba dormire.

* * *

Lei è felice quando...

Sta insieme a noi, quando possiamo aiutarla, quando guarirà sarà molto felice, lei è felice quando ha tanti amici, è felice quando sta bene, è felice quando gioca insieme a noi.

² Maestra di sostegno.

Lei è felice quando gli si parla, quando si porta nel corridoio, quando corre sul prato, quando guarda i colori dell'arcobaleno, quando sta con i suoi genitori.

* * *

Lei vede sfuocato, sente belle emozioni, alcune volte ha paura, è dormigliona, alcune volte non gli garba il cibo, ha dei bei capelli marroni, è buona, se vuole sa fare tante cose, non parla come noi, è disabile.

Alcune volte fa le boccacce, sa disegnare bene, ha del cibo tritato, si veste come noi.

Lei vede il mondo un po' diverso dal nostro: lei vede il mondo pieno di cose belle, di stimoli: una vita felice. A lei piace vedere il mondo dalla parte buona, felice ed armoniosa. Vede il mondo come una persona che ti vuole bene e ti dona tanti sorrisi. E poi lei li ricambia con un bel sorriso a bocca aperta.

Lei vede il mondo come un amico fedele ed è contenta. Lo vede come qualcuno che le insegna tante cose.

* * *

...lei vede e sente, vede come noi e sente come noi: per esempio ora vede qualcosa perché anche nel cuore lei vede. Lei vede il nostro cuore come noi vediamo il suo di cuore.

* * *

Per me lei vede il mondo molto interessante delle volte bello e delle volte brutto. Invece sente suoni e li trasforma in immagini.

* * *

Secondo me lei vede il mondo uguale a noi: vede i colori, vede tutto uguale a noi. Per parlare può usare: gli occhi, la bocca e la voce.

Gli piace stare con noi, ma non li piace stare sola infatti quando si sente sola chiama quelli vicini a lei. Lei tiene sempre la faccia allegra. Quindi è di buon umore.

Testimonianze degli alunni della classe V C, Scuola Elementare "F. Tozzi" di Siena

Anno Scolastico 2000-2001

Cara Benedetta...

...Tu ci hai insegnato molte cose: ci hai fatto capire che la vita anche se brutta deve continuare, ci hai insegnato a non prendere in giro le persone che soffrono, ci hai insegnato che per sopravvivere dobbiamo aiutarci l'un con l'altro.

* * *

...Mi ricordo benissimo di te, giocavamo insieme, e tu sorridevi felicemente; noi ti leggevamo una storia e tu ascoltavi curiosa, ti davamo da mangiare con entusiasmo e tu eri nuovamente felice; quando stavamo insieme non mi rendevo conto che ero fortunata: fortunata ad avere te una compagna speciale, un'amica forte.

Bebe, non capita tutti i giorni di avere una bimba come te accanto, tu che ci hai insegnato tante cose, come preoccuparsi delle persone, come aiutarle e come darle coraggio. Bebe, sei stata fortunata ad avere dei genitori come i tuoi, che ti hanno aiutato in tutto e per tutto, non ti hanno mai lasciato e non ti lasceranno mai.

Grazie Bebe per averci insegnato tante cose.

* * *

...mi ricordo molti momenti belli che ho passato insieme a te e che sono unici e purtroppo irripetibili.

Ti ricordi quando giocavamo con il telo elastico verde?

Oppure quando tu eri sopra alla nuvola e io e i miei compagni ti massaggiavamo e ti facevamo divertire con i profumi?

Ci si divertiva anche noi! Ed era bello avere un'amica di quindici anni!

* * *

...Ricordo quando tu ci guardavi incuriosita, oppure ricordo quando facevamo dei giochi con te e con tutta la classe, o quando Clara ti faceva dipingere con i colori e tu eri tutta macchiata di vernice. Tutti noi ricordiamo i momenti belli che abbiamo passato con te perché tutti ti abbiamo volute bene, c'è stato chi non te lo ha dimostrato e chi sì, ma penso che in fondo tutti ti abbiamo voluto molto bene.

* * *

...Anche se eri diversa a noi ci hai insegnato molte cose: che la vita non è sempre bella, che non c'è solo la lingua per parlare ma ci si può esprimere anche in altri modi per farsi capire...

* * *

...lo ti conosco da quando eravamo piccole, ricordo che ti vedevo sempre nell'altra classe, non ti consideravo una compagna perché non ti conoscevo però da quando sei venuta nella mia classe ho cominciato a rendermi conto di te e di quanto sei importante per tutti noi.

Io, lo so, non ti sono mai stata tanto vicina, non ti ho mai telefonato ma per me contavi molto. Mi hai insegnato a saper rispettare gli altri, a prendere in considerazione le persone che hanno bisogno di aiuto e tante altre cose molto importanti, per me era una fortuna averti in classe per poterti parlare ed aiutarti. Ricordo molti episodi belli passati con te per esempio quando eravamo nel laboratorio e facevamo tanti giochi.

Bebe, ricordati che in quei momenti ero molto contenta e ti sentivo vicino come una vera amica.

* * *

...adesso tu non ci sei più ma sarai sempre nel mio cuore e mi ricorderò sempre i bei momenti passati insieme: come per esempio quando si faceva il gioco dei veli con Clara o quando io con Simonetta si faceva dei giochi e delle gare ed infine mi ricorderò di tutte le gite in cui sei venuta.

* * *

Dicono di lei...

Pur essendo diversa, anche lei comunicava con noi, rispondeva con lo sguardo, con un sorriso o con un breve pianto. Ogni volta che si chiamava lei guardava da dove veniva la voce e quando ci vedeva i suoi occhi sembrava che esprimessero felicità.

Quando si parlava con lei e quando le leggevamo una storia lei era contenta e non si sentiva accantonata.

Negli anni che sono stata insieme a Bebe, ho imparato a rispettare le persone in qualunque stato siano.

Mi ha insegnato a rispondere con le espressioni del volto.

Una vita in quel modo può insegnare molte più cose di quanto una persona normale; ti fa riflettere, pensare e meditare. Benedetta ci ha lasciato in modo strano, io comunque ho sempre in mente il suo sorriso pieno di felicità.

Mi viene in mente quando facevamo laboratorio o le recite, quando lei rappresentava sempre la cosa più importante e significativa della storia.

Sembrava proprio un fiore di primavera appena sbocciato.

* * *

Quanti momenti belli!

Mi ricordo quando Benedetta veniva nella nostra classe, sembrava un agnellino spaurito. Ci guardava con quegli occhioni curiosi, uno ad uno, e ci regalava un melodioso sorriso. Solo quest'anno in quinta l'abbiamo conosciuta veramente, con il suo sbattere di ciglia, per chiedere qualcosa o con il suo pianto se c'erano cose che la turbavano.

Noi si accorreva da lei e le si faceva una carezza o le sussurravamo parole dolci e rassicuranti, bastava questo perché ci regalasse un sorriso. Mi ricordo quando la imboccavo o le raccontavo storie divertenti che attiravano la sua attenzione.

Io di Benedetta ho moltissimi ricordi. Era una bambina molto particolare perché pur avendo dei problemi riusciva a farsi capire da chiunque. Ricordo tutti i momenti belli trascorsi con lei, da quando riuscì a far capire che doveva andare in bagno a quando eravamo al laboratorio di Simonetta e la abbiamo presa per la prima volta in braccio.

* * *

Bebe non la dimenticherà mai nessuno, per quello che ci ha insegnato: non prendere in giro gli altri che soffrono, aiutarsi l'un l'altro e che la vita anche se in alcuni momenti brutti e stupidi, deve continuare.

* * *

È una cosa brutta perdere una compagna, specialmente se si era particolarmente affezionati, Benedetta era una bambina paralizzata, che si esprimeva con i movimenti, quando si facevano i gruppi, tutti volevano andare con lei a farla rilassare, a tranquillizzarla.

È sì, abbiamo passato proprio dei bei momenti insieme...

* * *

Mi ricordo molto bene di Benedetta, una nostra compagna di scuola. Mi ricordo che quando era con noi, a scuola, ci guardava e ci osservava e noi le volevamo tutti molto bene. Mi torna in mente quando le leggevo le favole e quando le stavo vicina e lei sorrideva, ed era felice di essere coccolata ed amata.

Purtroppo aveva dei problemi, ma a me non importava, la consideravo come tutti gli altri, anzi cercavo di volerle anche più bene, perché ne aveva bisogno.

* * *

Benedetta era una bambina a cui tutti noi volevamo bene, nella mia mente gira il suo ricordo, quando ci guardava stupita ed incuriosita, con quegli occhi sgranati, quando li si leggevano storie e lei ascoltava attentamente.

Anche lei aveva i suoi modi di fare come tutti noi, ci rispondeva e comunicava con noi le proprie sensazioni, anche se non poteva parlare, Benedetta non poteva, forse fare cose comuni a noi, ma sapeva sicuramente fare cose che tutti noi non sappiamo fare. Spesso lei sapeva guardare l'umore dei suoi compagni e noi dai suoi occhi si poteva capire il suo, sapeva vedere se tutti erano buoni o cattivi con lei e spesso lo comunicava.

Un forte abbraccio.

* * *

Ai genitori di Benedetta,

siamo i ragazzi della prima media, ex compagni di scuola di Benedetta. Benedetta è sempre stata per noi un'amica speciale!

Ci ha insegnato il vero senso della vita, a capire che se anche fisicamente siamo diversi la cosa che ci rende uguali è l'amore.

Con Benedetta abbiamo trascorso molte ore stupende, giocando, parlando, ascoltando musica e leggendo libri. Sarà sempre nei nostri cuori.

* * *

Cara Benedetta,

ci piace salutarti con le parole del *Piccolo Principe*: "Non si vede bene che con il cuore: l'essenziale è invisibile agli occhi". E tu sei sempre stata 'essenziale': essenziale nei tuoi sorrisi, nei tuoi sguardi, nei tuoi gesti e ci hai insegnato ad esserlo anche noi.

Sei stata e sei il NOSTRO FIORE prezioso, ti abbiamo amato come un unico esemplare, ci hai dato felicità solo a vederti.

Ti terremo sempre con noi, nel viaggio della nostra vita e, fermandoci sotto le stelle, potremo vederti finalmente correre insieme agli angeli e giocare con loro.

Le insegnanti

La mia amica Maria

Mariolina, questo è il nome con cui ho sempre chiamato una ragazza speciale che ho la fortuna di conoscere da quando avevo sei anni.

Abbiamo frequentato la stessa scuola e siamo state nella stessa classe fino alla terza media. Cercherò in queste poche righe di raccontarvi un po' di lei sperando di trasmettervi le splendide sensazioni che in tutto quel tempo mi ha trasmesso e che tengo nel cuore.

È una bellissima ragazza di 27 anni, alta e slanciata, ha due occhi bellissimi castani di una profondità unica e i capelli dello stesso colore riccioli che rispecchiano la sua personalità perché è frizzante e piena di vitalità.

Le nostre giornate a scuola iniziavano così: si entrava tutti in classe alle 8.30 e Mariolina, accompagnata dalla mamma o dal papà entrava insieme a noi. Mentre facevamo lezione e sui nostri volti era palese la voglia di scappare via, lei disegnava e con dei sorrisi infiniti si girava spesso verso di noi e ci guardava intensamente come se ci volesse in qualche modo addolcire quei momenti per noi senza fine. Tante volte, non so i miei compagni, ma ero io che la osservavo e in alcuni momenti notavo in lei una tale tranquillità e serenità che mi lasciavano senza parole, e poi che dire di tutte le volte che la sorprendevo a guardare fuori dalla finestra mentre guardava il cielo e tutte le altre cose che si potevano osservare da quella piccola finestra al secondo piano e mi domandavo: "chissà se anche io un giorno riuscirò a guardare le cose che mi stanno intorno con la stessa intensità e poesia con cui riesce a farlo lei...".

Finalmente arrivava la ricreazione, io e alcune delle mie compagne restavamo in classe a fare uno spuntino e a mangiare con Mariolina. La mamma le metteva nello zaino uno o due pacchetti di palatine e noi la aiutavamo un po' a mangiare, dico un po' perché con un po' di aiuto riesce a farlo anche da sola, semplicemente era un modo per stare ancora di più con lei. Era troppo divertente quel momento perché dandole le palatine lei faceva segno che dovevamo fare una ciascuno, cioè una la mangiava lei e l'altra la dovevo mangiare io o la ragazza che in quel momento le dava una mano, noi cercavamo di dirle che quelle erano tutte sue ma lei testardissima voleva che si facesse in quel modo e solo quando vedeva che le cose andavano come voleva scoppiava in una super risata contagiosa e si finiva tutti a ridere. Per i primi tempi restava sempre con noi, quello che facevamo noi lo faceva anche lei senza nessun problema. Dalla terza elementare in poi si è inserita nella nostra realtà la famosa maestra di sostegno, da quel momento in poi Mariolina doveva andare via dalla classe e passare con lei più meno due ore. Notammo subito, noi e le maestre, che quella situazione non rendeva felice la nostra compagna di classe, e non sbagliavamo visto che quando arrivava l'ora in cui bisognava andare Mariolina era quasi sempre sul punto di piangere e se non lo faceva era chiaro dai suoi comportamenti che non ci voleva lasciare. Di sicuro tutto questo non poteva continuare, era necessario per lei, dicevano, che andasse dalla maestra di sostegno, però era altrettanto vero che Mariolina non era tranquilla e non voleva andare; alla fine, penso dopo diverse discussioni, decisero che in quelle ore Mariolina dovesse andare dalla maestra accompagnata da qualcuno di noi. Naturalmente anche io sono andata con lei per diverse volte e devo dire che per tutto il tempo la sua attenzione era esclusivamente rivolta verso di me, la maestra risultava per lei completamente inesistente. Ovviamente la stessa identica osservazione la fecero i compagni che come me le tenevano compagnia, e allora si può sapere che funzione doveva avere questa maestra visto che era praticamente chiaro e cristallino che Mariolina per stare bene aveva esclusivamente bisogno dei suoi compagni di classe?

Devo dire che dopo tutto questo tempo ancora non sono riuscita a darti una risposta.
Mariolina è una ragazza splendida, sensibile come tutti e piena di gioia che riesce a capire quando una persona ha bisogno di un sorriso per sollevarsi e lei senza pensarci due volte lo fa e in quel preciso momento non riesci a non sorriderle perché guardandola negli occhi hai la sensazione che ti si stia aprendo un mondo completamente nuovo che prima e fino a quel momento con la tua 'normalità' non sei riuscito a scoprire.
Questa è la mia dolce amica Mariolina.

A Marco

Grazie per aver sempre rivolto la premura dei tuoi disarmanti sorrisi a incontrare il mio sguardo, talora timido, di amicizia, con la franchezza di un sentimento intenso ed essenziale e la dolcezza di tante preziose intuizioni catturate agli occhi.

Grazie per avermi scandalizzato con il tuo coraggio, avventurandoti nella vita mescolando dignità e ironia, eleganza e spirito, insegnandomi a sostituire il compatimento con la condivisione e la contemplazione con la complicità.

Grazie per aver preteso sempre di essere padrone del tuo arbitrio, del tuo gusto e della tua cultura.

Grazie per aver allevato intorno a te una famiglia speciale, che condivide con te, tacitamente e senza clamori, la capacità di abbellire la vita.

Grazie per aver ridefinito la norma del mio mondo allo scandire della tua presenza.

Grazie perché, tutte queste cose, le continuerai a fare donde ti porterà il tuo cammino.

Stefano

Vento

Occhi di folletto e spirito bambino,
Questo eri Marco
Voce silenziosa e discreta
Grata alla vita
Messaggio delicato da scoprire ad ogni gesto
Il tuo cuore era uno scrigno,
e la chiave per accedere alla tua anima la regalavi solo a chi,
attento,
riusciva a cogliere le tue parole di onda:
insistenti, dolci e sussurrate contro gli scogli della vita.
Spirito di vento
Ora,
libero, finalmente, da quella tua crisalide
da sempre severa e ormai troppo rigida e logora...
Hai regalato con i tuoi sguardi
Silenziosi ma profondi
Il segreto per una vita diversa
Fatta di momenti muti
carichi di parole profumate...e interpretazioni
una vita che dà e dice molto...
al ritmo di un respiro.



Chiamatemi per nome

Chiamatemi per nome.
Non voglio più essere conosciuta
per ciò che non ho
ma per quello che sono:
una persona come tante altre.

Chiamatemi per nome.
Anch'io ho un volto, un sorriso, un pianto,
una gioia da condividere.
Anch'io ho pensieri, fantasia, voglia di volare.

Chiamatemi per nome.
Non più portatrice di handicap, disabile,
handicappata, cieca, sorda, cerebrolesa, spastica, tetraplegica.
Forse usate chiamare gli altri:
“portatore di occhi castani” oppure “inabile a cantare”?
o ancora: “miope” oppure “presbite”?

Per favore. Abbiate il coraggio della novità.
Abbiate occhi nuovi per scoprire che,
prima di tutto,
io “sono”.

Chiamatemi per nome.

CAPITOLO 5 Con gli occhi degli insegnanti

Una mappa per aiutare i bambini a crescere*

Michele Catalano, insegnante di scuola primaria

Il fatto

Far scorrere i fatti senza tentare di dargli un significato, un senso vanifica in parte tutte le sofferenze e tutti gli sforzi fatti.

Quando si ha a che fare con questi casi, viene in mente la storiella del caldaio che con un colpo di martello dato al punto giusto rimise in funzione la sala motori di una nave che si era bloccata.

Al comandante della nave che chiedeva ragione del conto esorbitante 1.000.000 di vecchie lire. Per mezz'ora di lavoro, il caldaio rispose: “10.000 lire per aver dato il colpo, 990.000 lire per aver saputo dove darlo”.

Nove genitori su venticinque hanno portato via il proprio figlio, all'inizio di una quarta elementare, ancor prima dell' inserimento di un bambino con problemi di relazione e d'apprendimento.

Per un po' di tempo ho rappresentato la scena come se tutto si svolgesse contemporaneamente: vedevo un bambino entrare in classe pieno d'aspettative, mentre nove ne uscivano impauriti, e dopo ogni rappresentazione rimaneva una sensazione di vuoto allo stomaco.

A costoro dopo più di un anno serenamente diciamo che hanno perso e hanno fatto perdere ai loro figli un'occasione per crescere e far crescere aiutando qualcuno in difficoltà!

A chi è rimasto la soddisfazione di aver almeno provato. Sicuramente questa esperienza li ha irrobustiti.

La presenza di questi bambini 'diversi' costringe l'insegnante a procurarsi una mappa dei punti dove colpire in modo efficace per produrre dei cambiamenti nel comportamento dei bambini stessi.

L'insegnamento

L'insegnamento più importante di questa vicenda è stato che: quando c'è una difficoltà non si scappa, ma la si affronta dandosi la mano, usando buon senso, cervello e cuore; se poi non ci si riesce, pazienza: almeno ci si è provato!

Mappa dei punti da colpire per produrre cambiamenti:

L'obiettivo: sostituire abitudini inadeguate con altre più idonee alle varie situazioni che si vivono.

Rendere meno povera la propria immagine del mondo: accrescere i modi di fare, percepire e rappresentare le proprie esperienze.

* Gli esempi riportati e l'impostazione didattica sono tratti da un'esperienza scolastica svoltasi a Collegno (scuola elementare “L. Moglia”) per l'inserimento e l'integrazione di un bambino con difficoltà d'apprendimento e di relazione. *Team* d'insegnanti: Marcella Antonucci, Michele Catalano, Filomena Fiorito.

Prender in esame la soluzione tentata: se la soluzione tentata per risolvere il problema non funziona la prima volta: riprova! Ma se non funziona la seconda volta, cambiala!

Ricalco e guida: ricalcare, entrare in sintonia, creare rapporto per guidare il comportamento per poter porre in modo autorevole dei 'confini' delle 'cornici' entro cui stare.

Il bambino non è l'unica variabile: considerare il bambino una delle variabili, per la buona riuscita dell'inserimento e dell'apprendimento scolastico, non l'unica, non la sola!

La classe: luogo in cui attuare l'inserimento: attuare l'inserimento il più possibile nella classe, perché è in mezzo ai compagni che ci si gioca continuamente la propria immagine.

Aiutare il bambino ad avere qualche motivo per fare bene: poiché l'immagine del mondo risiede nell'emisfero destro, se voglio aiutarlo a modificare un'immagine inadeguata di se stesso, devo usare un linguaggio analogico, evocativo, della *pars pro toto*, simbolico.

Porre di continuo degli obiettivi da raggiungere.

Aiutare i genitori a riappropriarsi del ruolo di educatori dei propri figli.

Confronto tra insegnanti: avere un gruppo composto da insegnanti, che creano nel proprio ruolo di "promotori del cambiamento", per non rimanere soli in mezzo a falsi profeti, ma per potersi confrontare per affinare e rendere più funzionale la pedagogia dei docenti.

Come si formano e perché persistono nel tempo comportamenti e abitudini inadeguate?

1. Perché hanno un'immagine del mondo e una rappresentazione della propria situazione impoverita.
2. Ciò che più di ogni altra cosa contribuisce al mantenimento o alla esacerbazione del problema è un qualche aspetto della 'soluzione' tentata.

1. L'immagine del mondo, della propria situazione impoverita

Come esseri umani noi agiamo direttamente sul modo con il nostro comportamento quanto piuttosto attraverso una mappa, un modello di quello che crediamo sia il mondo.

Attraverso il linguaggio:

- creiamo delle rappresentazioni, dei modelli della nostra esperienza;
- comunichiamo agli altri il nostro modello.

Questi modelli, queste mappe, presentano, rispetto al mondo della realtà, tre principali differenze: CANCELLAZIONE - alcune parti della nostra esperienza sono cancellate, ossia non vengono rappresentate nel nostro modello.

DEFORMAZIONE - è un processo di modellamento che permette di apportare dei mutamenti alla nostra esperienza dei dati dei sensi.

GENERALIZZAZIONE - è un processo mediante il quale un elemento del nostro modello giunge a rappresentare un'intera categoria.

Questi tre processi possono consentirci di avere una rappresentazione o modello, ricco della nostra situazione, in cui percepiamo un'ampia gamma di opzioni alla scelta delle nostre azioni oppure, possono, se usati in modo inadeguato, consentirci di mantenere un modello del mondo impaurito.

Ad esempio:

Se per un qualsiasi motivo, un bambino ha 'generalizzato' la convinzione di non essere bravo nei canticini scritti (perché in passato ha sbagliato una serie di prove in classe, oppure perché un adulatoglielo ha fatto rimarcare più volte) tenderà a cancellare prove positive, apprezzamenti da parte di insegnanti e compagni, perché in contrasto con la generalizzazione di cui sopra; ma se un qualche segnale positivo riuscisse a superare la barriera della cancellazione, tenderà di modificare il segnale reinterpretandolo come non sincero "lo dite per farmi contento, ma io so che non è vero".

Non accorgendosi di nessun messaggio di stima d'apprezzamento, riesce ad attenersi alla generalizzazione di non essere capace; è un classico esempio della profezia che si autoavvera.

Le generalizzazioni o aspettative di un individuo ne filtrano, cancellano e deformano l'esperienza per renderla conforme all'esperienza stessa; ma un dato che non fa esperienze non conformi alle sue generalizzazioni, le aspettative ne risultano rafforzate ed il ciclo continua.

In questo modo la gente mantiene i modelli del mondo e della propria situazione impoveriti.

Nel caso specifico: paradossalmente una strategia che funziona è quella di fare esercizio assolutamente individuale, il cui risultato positivo non può essere messo in alcun modo in discussione della generalizzazione.

Le persone che hanno un'immagine del mondo, una rappresentazione della propria situazione impoverita, sperimentano se stessi come individui con poche opzioni, nessuna delle quali appare allettante ai loro occhi.

La difficoltà di queste persone non sta quindi nel fatto che effettuano la scelta sbagliata, ma che non hanno abbastanza scelte, non hanno un'immagine del mondo messa a fuoco con ricchezza. Accrescere i modi di percepire e di rappresentare le proprie esperienze, per poter offrire a tutti, ma in particolare ai bambini con più difficoltà una più ricca e diversificata gamma di risposte, per affrontare e superare gli ostacoli che via via gli si presentano sulla strada della crescita, è il compito di ogni educatore.

2. La soluzione tentata è il vero problema

Un singolo avvenimento, per quanto gravi o disastrose possano essere le sue conseguenze, non può di per sé costituire un problema.

Il problema è per definizione una difficoltà che dura nel tempo.

Diagramma di flusso della nascita e della persistenza di un problema:

1. Un problema nasce da una delle difficoltà della vita sempre presenti
2. Il più delle volte tuttavia è facile che l'inizio di un problema sia dovuto ad un momento di transizione:
 - il matrimonio;
 - la nascita di un figlio;
 - l'inizio della scuola;
 - l'inserimento di un bambino 'vivace' in una classe;
 - la morte di un parente.
3. La difficoltà viene affrontata in modo inadeguato.

4. Non riuscendo a risolvere la difficoltà non si fa che applicare di più la stessa soluzione.
5. Si assiste ad un inasprimento della difficoltà originale e si entra in un vicolo vizioso.

Nel caso del bambino inserito nella classe quarta, la soluzione tentata in precedenza era stata la seguente: farlo stare in classe fino alle 10.30 poi, seguito da due adulti, fargli cambiare giorno dopo giorno ambiti e persone: nuoto con un'altra classe, laboratorio d'informatica con un altro insegnante ecc., tutto questo fino alle 12.30.

Dopo aver mangiato veniva prelevato da altri adulti e portato in un con diurno con ragazzi di 15, 16, 17 anni, verso le 18.00 veniva riportato a casa dal papà.

È persino troppo evidente che la soluzione tentata in precedenza in perfetta buona fede, per integrare scolasticamente il bambino in difficoltà, è non solo inadeguata, ma esacerba ancora di più il problema.

Nella prassi

Tornando al bambino inserito nella quarta elementare, si è agito coerentemente con il punto 2: molte delle soluzioni tentate sono state cambiate rispetto all'esperienza precedente.

- a. Farlo rimanere sempre in classe con i suoi nuovi compagni.
- b. Prolungare progressivamente la sua permanenza a scuola.
- c. Si è cercato di ridurre progressivamente il numero di persone adulte con cui entrava in rapporto costante, di conseguenza sono diminuiti anche gli ambiti.

In sintonia e come conseguenza operativa di quanto descritto al punto uno, si è cercato, al fine di permettergli di avere più scelte. Di avere un'immagine del mondo, della propria situazione con maggior ricchezza, di aiutarlo a diversificare:

1. il modo di fare le esperienze in concreto.
2. il modo di percepire le esperienze utilizzando tutti i sensi.
3. il modo di rappresentare le esperienze.

Grande importanza è stata data all'uso del linguaggio per offrire a lui come a tutti gli altri bambini la possibilità di rappresentare mentalmente in modo diverso, quindi più ricco, una stessa esperienza.

Ad esempio:

si parla dell'esperienza fatta al mare in vacanza ed il maestro chiede al bambino di raccontare la sua esperienza. "Mi ricordo delle passeggiate sulla sabbia a piedi nudi e l'acqua che mi bagnava i piedi...".

L'insegnante può inserirsi suggerendo, mediante un uso appropriato di linguaggio e dei predicati in particolare, rappresentazioni della stessa esperienza diversificate, andando ad arricchire l'immagine del mondo non solo di quel bimbo ma di tutta la classe.

Maestro: "e mentre l'acqua ti bagnava i piedi potevi sentire il rumore delle onde infrangersi a riva...e ispirando profondamente sentire il profumo del mare, della salsedine entrare nelle narici del naso... dilatarti i polmoni, facendoti sentire bene, infine alzando gli occhi potevi scorgere il riflesso del sole sulle onde...".

Così facendo l'insegnante offre a tutti i bambini la possibilità di rappresentare in modo diversificato una stessa esperienza, usando i predicati più sistemi rappresentazionali:

1. cenestesico (sensazioni interne o esterne)
2. uditivo
3. olfattivo
4. visivo

Ricalco e guida

Un altro tipo di strategia messa in atto è stata la tecnica del *ricalco e guida*.

Ricalcare significa entrare in sintonia con alcune caratteristiche, alcuni aspetti della persona che ci sta di fronte. Si può ricalcare il respiro, il modo di parlare, le posture, i contenuti, le convinzioni..

Ricalcando si ottiene rapporto, fiducia.

È più facile per un adulto, un insegnante usare lo stesso 'linguaggio' del bambino, che non viceversa.

Ottenuto rapporto – fiducia è più facile guidare, indirizzare il comportamento verso mete che si ritengono idonee.

Tra le guide si è inserita da subito la necessità di creare una cornice di riferimento che gli facesse capire cosa poteva e cosa non poteva fare; in altre parole il confine oltre cui non poteva andare.

I due punti sono intimamente connessi: si ha autorevolezza, si è più ascoltati, nel porre cornici, confini se si è stabilito un 'rapporto' un 'attaccamento' buono.

Nel momento in cui, ricalcando il suo modo di pensare (essere forte) lo si fa diventare simbolicamente un *Rex* (quando è stato bravo in qualche attività, in qualche lavoro) si acquista fiducia, perché si è entrati in sintonia con il suo modo di vedere il mondo, con la sua naturale scala di valori, e di conseguenza si è acquistata autorevolezza.

Paradosso delle bocciature

Più il bambino ha stabilito un buon rapporto, un buon attaccamento e più esplora.

In genere se persiste un problema questo è dovuto anche alle soluzioni che si sono tentate fino a quel momento; per cui per ottenere un cambiamento è necessario sostituire il tipo di soluzioni tentate.

Sorge il ragionevole dubbio sulla prassi di "fermare il bambino":

- da un lato inserito in una nuova classe impiegherà un bel po' di tempo per ristabilire un buon rapporto, condizione indispensabile per esplorare;
- dall'altro canto proprio il fatto di cambiare probabilmente fa sì che:
 - a. si cambino le soluzioni tentate sino a quel momento
 - b. si modifichi il sistema di interazione sociale nel quale il bambino è immerso, che mediante rinforzi mantiene in vita ed esacerba il comportamento che si vuole cambiare, ottenendo un cambiamento ed una crescita nel bambino.

Una sintesi di questa dicotomia potrebbe essere: proviamo a cambiare le soluzioni tentate, tenendo fermo il rapporto.

Il bambino non è l'unica variabile

Siamo talmente attaccati alle nostre convinzioni, al nostro modo di insegnare che difficilmente ci passa per la testa che, se il bambino non riesce, forse la ragione va cercata anche in altre

variabili al di fuori del bambino; ad esempio:

- ci siamo noi con il nostro atteggiamento;
- le attività che si propongono, l'ordine di esecuzione, la qualità;
- il rapporto con gli altri compagni;
- se quello che si propone, si pone al giusto grado di discrepanza tra quello che sa e quello che dovrebbe sapere.

Ci sono tanti punti di vista, occorre scegliere di volta in volta il più adeguato, il più efficace.

Occorre, fare uno sforzo per maturare un atteggiamento mentale per cui il bambino venga considerato una delle tante variabili della riuscita dell'inserimento e dell'apprendimento scolastico. Il rischio, altrimenti, è che per noi il bambino diventi poco per volta svogliato, perditempo, sino a diventare cattivo o pericoloso.

La classe: luogo dove attuare l'inserimento

Nella classe, in mezzo ai compagni è il luogo in cui si gioca continuamente la propria immagine, dove si verifica se quello che io penso di essere è, in qualche modo, condiviso da altri che per me sono importanti.

È solo in mezzo agli altri che crescere la stima in se stessi.

È in mezzo ai compagni, in situazione reale che mediante il *feedback* il bambino può aggiustare il tiro in merito ai comportamenti che

- possono essere generalizzati perché adeguati, accettati e funzionanti;
- devono essere cancellati in quanto inadeguati e inefficienti;
- possono essere deformati perché funzionali a raggiungere uno scopo.

È stando con continuità in mezzo ai compagni che il 'bambino' ha la percezione di essere trattato come "bambino tra bambini" con tutti gli aspetti positivi e negativi che questo trattamento comporta.

Quando un bambino di otto anni ha a che fare con una giornata con 5-6 persone adulte e cambia altrettanti ambiti il minimo che possa fare è di giocare, quando va bene, a fare il 'furbo' sfruttando a suo uso e consumo la situazione.

Cercherà di ottenere il massimo possibile, dal suo punto di vista, da ogni persona, da ogni situazione giocando sulle ambiguità, i malintesi che il cambiamento continuo di persone e situazioni crea naturalmente.

Ridurre il numero di persone ed il numero di ambiti ha fatto sì che: fosse più delimitata la cornice di riferimento entro cui far stare comportamenti accettabili ed adeguati e di conseguenza ci fossero meno zone d'ombra, di ambiguità e malintesi da usare a proprio uso e consumo.

Aiutare il bambino ad avere voglia di far bene

Date le premesse riguardanti la formazione delle immagini del mondo, se un bambino coltiva di sé stesso un'immagine come di uno che "tira a fregare", di uno che fa il bullo, sarà scarsamente motivato a fare bene a scuola.

L'obiettivo è di aiutarlo a sostituire l'immagine che ha di sé stesso più adeguata alla situazione scuola. Di un bambino che prova a fare bene i lavori con soddisfazione e rinforzarla con una valutazione di tipo analogico (sistema solare, gli alberi della crescita, l'armadietto personale).

Sistema solare

Quando un bambino ha fatto un cambiamento in qualsiasi settore, la sua foto insieme alla didascalia che spiega il cambiamento, va a finire su un cartellone che rappresenta il sistema solare; più il cambiamento è stato grande più la sua foto si avvicina al sole.

Stessa cosa per l'albero della crescita, più si cambia, più sale nella chioma dell'albero.

Nell'armadietto personale ogni bambino periodicamente sistema messaggi che gli mandano altri (bambini o insegnanti) o sue riflessioni, decidendo in piena autonomia e solitudine, in che piano metterli, quando farli restare, in che modo ordinarli.

Le valutazioni sono espresse con un linguaggio analogico e sono patrimonio di tutti.

Porre obiettivi minimi da raggiungere

Occorre porre di continuo degli obiettivi minimi da raggiungere in sintonia con il modo di pensare del bambino.

Ad un bambino a cui piace trasgredire si dirà: "non devi fare più di cinque frasi!"

Si possono fare patti o porre obiettivi sia sulla quantità che sulla qualità (le sei frasi devono essere leggibili, ordinate e così via): si richiede al bambino di fare quello che fanno gli altri o, quanto meno lasciare a lui la scelta, la valutazione se è in grado di fare la stessa attività che stanno facendo gli altri, oppure farla ad un livello più adeguato alle proprie capacità.

Una persona, adulto o bambino che sia, ha più probabilità di effettuare dei cambiamenti se sa prendere in mano la propria situazione e, in qualche modo di gestirla.

Aiutare i genitori a riappropriarsi del ruolo di educatori dei propri figli

Indipendentemente dal livello culturale ogni genitore è in grado di educare i propri figli, di aiutarli ad affrontare le difficoltà scolastiche, di insegnarli qualcosa di utile per la vita.

Quando un genitore di un bambino in 'difficoltà' viene a prendere il proprio figlio a scuola in orari diversi da tutti gli altri, non può fare a meno di notarlo, di percepirlo e assocerà questa diversità di orario ad una diversità di ruolo.

Aiutare i genitori (tutti!) a tendere ad un comportamento "normalmente condiviso".

Se il genitore può venire a prendere il proprio figlio in 'difficoltà' negli stessi orari degli altri genitori, sicuramente tenderà ad essere un genitore come ed in mezzo a tutti gli altri.

Confronto tra insegnanti

Vi è sempre di più la necessità di creare un gruppo di confronto tra insegnanti che, al di là del mero ruolo professionale, abbiano maturato la convinzione di essere sostanzialmente e indipendentemente dalla loro volontà, "promotori del cambiamento".

Un assioma della teoria della comunicazione afferma che "non si può comunicare" da cui ne discerne che "non si può influenzare" le persone e i bambini con cui siamo in relazione.

Un gruppo di confronto

- Per non sentirsi soli ad individuare le cose da fare giorno per giorno;
- per arricchire l'immagine che si ha del mondo, della propria situazione per avere più opzioni, più scelte d'intervento;
- per affinare e rendere più funzionale e adeguata la propria mappa pedagogica nei confronti di tutti i bambini ma in particolare di quelli con più difficoltà.

INDICE

Ringraziamenti	7
Prefazione	8
<i>Seminare la conoscenza per abbattere le barriere</i>	
Gianni Scopelliti	8
<i>L'associazione "Sesto Senso"</i>	9
Introduzione	11
<i>Pedagogia dei Genitori. Risorsa per l'educazione e la formazione</i>	
Augusta Moletto, Rizziero Zucchi	11
Capitolo 1	
Io ti racconto	27
<i>Testimonianza di Marianna (mamma di Stefano)</i>	27
<i>Testimonianza di Edi (mamma di Andrea)</i>	30
<i>Testimonianza di Roberta (mamma di Matteo)</i>	33
<i>Testimonianza di Angela (mamma di Bianca)</i>	36
<i>Testimonianza di Assunta (mamma di Lucia)</i>	39
<i>Testimonianza di Eugenia (mamma di Annalisa)</i>	40
<i>Testimonianza di Ellen (mamma di Rachele)</i>	42
<i>Testimonianza di Filomena (mamma di Soemi)</i>	44
<i>Testimonianza di Isabel (mamma di Francesca)</i>	45
<i>Testimonianza di Alfonso</i>	46
<i>Testimonianza di Eugenia (mamma di Massimiliano)</i>	49
<i>Testimonianza di Folasade (mamma di Blessing)</i>	52
<i>Testimonianza di Francesca (mamma di Federico)</i>	54
<i>Testimonianza di Giuseppe (babbo di Federico)</i>	56
<i>Testimonianza di Maria (mamma di Emanuele)</i>	58
<i>Testimonianza di Letizia (mamma di Veronica)</i>	60
<i>Testimonianza di Mireille (mamma di Maat)</i>	63
<i>Testimonianza di Tina (mamma di Maria Rosaria)</i>	66
<i>Testimonianza di Rossella (mamma di Matteo)</i>	70
<i>Testimonianza di Tatti (mamma di Pietro)</i>	72
<i>Testimonianza di Gianni (babbo di Benedetta)</i>	75
<i>Testimonianza di Daniela (mamma di Valeria)</i>	80
<i>Testimonianza della famiglia di Marco</i>	82
<i>Testimonianza di Mirella (mamma di Roberta) e di Aurora (mamma di Elita)</i>	91
<i>Testimony from Assunta (Lucia's mom)</i>	94
<i>Testimony from Roberta (Matteo's mom)</i>	96
<i>Testimony from Angela (Bianca's mom)</i>	99

Capitolo 2	
La Pedagogia dei Genitori in Europa	105
<i>Un progetto europeo</i>	
Enrico Barone	105
<i>Testimonianza di Beatrice (mamma di Frances)</i>	107
<i>Testimonianza di Christine (mamma di Céline), parte I</i>	112
<i>Témoignage de Emmanuelle</i>	114
<i>Testimonianza di Fiona (mamma di Stephanie)</i>	117
<i>Testimonianza di Jill (mamma di Stuart)</i>	121
<i>Testimonianza di Nina (mamma di Lauren)</i>	124
<i>Testimonianza di Mariette (mamma di Francois)</i>	127
<i>Testimonianza di Muriel (zia di Hugo)</i>	130
<i>Testimonianza di Renée (mamma di Elia)</i>	132
<i>Témoignage de Solange</i>	135
<i>Testimonianza di Veronique (mamma di Jordan)</i>	136
<i>Témoignage de Veronique F.</i>	139
<i>Testimonianza di Christine (mamma di Céline), parte II</i>	143
Capitolo 3	
Con gli occhi dei fratelli e delle sorelle	149
<i>Mio fratello Stefano</i>	145
<i>Mia sorella Kyrsti</i>	151
<i>Mio fratello Lele</i>	154
<i>Mio fratello Federico</i>	155
<i>Tu, fratello mio</i>	157
<i>La lettera che non ho mai scritto</i>	158
Capitolo 4	
Con gli occhi dei compagni di scuola	161
<i>Lo sguardo dei compagni di scuola</i>	
Clara Rossi	161
<i>Testimonianze degli alunni della classe IV di una Scuola Elementare di Siena</i>	163
<i>Testimonianze degli alunni della classe VC, Scuola elementare "F. Tozzi" di Siena</i>	165
<i>La mia amica Maria</i>	169
<i>A Marco</i>	171
<i>Vento</i>	172
Capitolo 5	
Con gli occhi degli insegnanti	175
<i>Una mappa per aiutare i bambini a crescere</i>	
Michele Catalano	175

finito di stampare nel mese di Settembre 2006

grafica, impaginazione e stampa
BLU comunicazione