

“I bambini disabili nascono due volte: la prima li vede impreparati al mondo, la seconda è una rinascita affidata all’amore e all’intelligenza degli altri”

... e gli altri, nel momento più difficile e delicato della crescita, sono i genitori?

Gli altri, sin dai primi giorni di vita sono i genitori, la prima vera forma di società, la famiglia.

Durante tutta la vita gli altri sono la società intera.

Durante il loro percorso, i genitori, in particolare quelli di persone disabili, sono protagonisti su due fronti:

il primo: quello che li vede impegnati nell’educazione dei propri figli;

il secondo: quello che li vede impegnati nei confronti della società.

Due fronti sui quali i genitori non sono assolutamente preparati.

Ma l’essere genitori dà loro quella forza e quella capacità insita nell’uomo (resilienza) per far rinascere quel figlio, non per farlo sopravvivere, ma per farlo vivere nelle dignità, guardare al futuro e pensarlo adulto, nell’autonomia quando è possibile ma, in ogni caso, nella partecipazione sociale.

Forti di questa capacità i genitori, l’introspezione prima, l’interazione, la creatività e **la fiducia nei mezzi che i figli quotidianamente mettono in campo**, imparano giorno dopo giorno a rivendicarne e mettere in atto quei diritti in grado di portare i loro figli verso la vita, verso il futuro in una società rispettosa delle loro capacità, delle loro abilità.

¹ Nati due volte – di Giuseppe Pontiggia (1934 – 2003) - Mondadori

² Progetto la pedagogia dei genitori – di Augusta Moletto e Riziero Zucchi -Torino

Qual è la preoccupazione maggiore per un genitore di un figlio disabile? È una domanda che spesso mi viene posta.

Fare in modo di garantigli pari opportunità, come agli altri figli.

Fare in modo di lasciarlo, un giorno, in una società rispettosa della dignità di ogni individuo, una società civile, democratica, in cui ogni individuo possa esprimere con dignità le sue capacità, le sue differenti abilità.

È la mia risposta.

In fondo non vi è alcuna differenza tra l'essere preoccupato come genitore di un figlio "disabile" e l'esserlo come genitore di un figlio "normale".

La principale preoccupazione di un genitore di un figlio disabile scaturisce probabilmente proprio dal rendersi conto di quanto sia importante l'esistenza di un contesto sociale in grado di garantire sempre pari opportunità agli abili e ai meno abili, dalla prima infanzia fino all'inserimento socio professionale.

Nel caso di un figlio disabile ti rendi subito conto di quanto sia importante il ruolo della società sul futuro di tuo figlio.

Quella società che, per quanto sensibile, rimane sempre refrattaria nell'accettare la diversità (forse non tanto nei confronti della diversità "evidente" - quella che si vede - quella cosiddetta "normale", quanto soprattutto nei confronti di quella "latente" - quella che non si vede - o diversità "diversa" - che è quella che, per intenderci, appartiene a tutti, perchè deriva dal limite di ogni essere umano).

Molta strada è stata fatta in questo ambito, ma molta ne rimane da fare ed è per questo che i genitori di oggi si dichiarano pronti a passare ... ***da un contesto associativo a quello della partecipazione sociale e lo stanno facendo, stanno imparando a farlo attraverso la Pedagogia dei Genitori.***

Un contesto in cui il ruolo della famiglia, dei genitori è fondamentale.

La validazione delle competenze educative dei genitori sta portando molti professionisti, in diversi settori, a rivedere il loro approccio nei confronti delle famiglie con figli disabili.

Si tratta quindi di riconoscere il valore delle esperienze educative dei genitori quale strumento di formazione e di partecipazione sociale che, se messo a disposizione dei professionisti, può migliorare la metodologia di approccio che nella Pedagogia dei Genitori porta al concetto definito "Patto Educativo scuola-famiglia-sanità-società".

Chi si occupa dei nostri figli sta imparando a riconoscere sempre più che la "***diagnosi deficitaria***", quella che scaturisce unicamente dagli studi teorici, dai dati statistici, quella basata sulle nozioni prettamente scientifiche riportate sui testi, specialmente del settore dei disabili, da sola, non basta.

Essa non tiene sufficientemente conto delle risorse che quel tipo di diagnosi non elenca, prima fra tutte, la "risorsa uomo".

Non tiene infatti conto in modo appropriato delle capacità che l'essere umano può sviluppare grazie alle **componenti relazionali dirette**, componenti che spesso contrastano con le "diagnosi scientifiche".

Genitori come formatori e informatori, quindi, per rafforzare le conoscenze teoriche sulla base di quelle pratiche, e dare un contributo attivo in grado di fornire agli esperti elementi utili per il loro lavoro, per il futuro dei nostri figli e della società.

Per riuscire in questo credo sia importante riuscire a formalizzare e contestualizzare meglio il ruolo dei genitori e della famiglia nell'ambito del "patto educativo".

Professionisti e istituzioni che si occupano dei nostri figli stanno imparando a riconoscere ai genitori un ruolo paritario sia nelle scelte che riguardano i progetti educativi dei nostri figli, ma, anche e soprattutto, nei progetti che hanno un impatto di carattere sociale più ampio.

Questo patrimonio sociale, che scaturisce dall'esperienza educativa dei genitori, diventa **“strumento d'analisi”** a disposizione dei professionisti e della società attraverso le narrazioni dei genitori.

Proprio sulle narrazioni vorrei fare la mia ultima riflessione.

Penso sia evidente a tutti che narrare un pezzo di vita reale, di vita vissuta da me, da mia figlia, dalla mia famiglia scateni componenti emotive in me che le racconto e le trasmetto a chi le ascolta.

I genitori che decidono di fare PdG, di narrare episodi della loro vita, hanno imparato che nel contesto della PdG, la consistenza della narrazione per diventare “strumento di partecipazione sociale” non può fermarsi alla sola componente emotiva, ma deve avere anche una componente educativa.

La consistenza della narrazione deve avere quindi due componenti: una componente emotiva ed una educativa.

La componente emotiva in una narrazione direi che viene da sé.

Quella educativa, per poterla trasmettere, dobbiamo noi per primi, genitori, imparare a riconoscerla come tale.

Perché sento e decido di raccontare quel determinato episodio della mia vita, di quella di mia figlia, della mia famiglia?

Perché sento, dentro di me, che quell'episodio mi ha scatenato da una parte emozioni (ansie, paure, gioia, ecc), ma nello stesso

tempo mi ha fornito competenze che solo un genitore può trasmettere.

La risultante delle due componenti è il successo della PdG.

Cosimo Mazzotta
Genitore

Vice Presidente **atgabbes**