# La Pedagogia dei Genitori

## La genitorialità raccontata: una storia di crescita, alleanze e di incontri significativi

atgabbes

associazione ticinese di genitori ed amici dei bambini bisognosi di educazione speciale

## SOMMARIO


Introduzione 3

atgabbes e la Pedagogia dei Genitori: 50 anni di competenze genitoriali 3

La Pedagogia dei Genitori applicata quotidianamente: oltre dieci anni di amicizia e di incontri significativi 6

Con i miei occhi, presento mio figlio 7
- Per educare un bambino ci vuole un villaggio: la Pedagogia dei Genitori applicata nei nostri preasili inclusivi 7
- La Pedagogia dei Genitori va in colonia 10

La formazione narrativa 12

Piattaforma TIPÌ 14

Gruppi di narrazione 15

Itinerari educativi 17

La genitorialità racconta: il cammino dell'atgabbes con la Metodologia Pedagogia dei Genitori 17

Infanzia 21
- Il futuro dei nostri figli, tra aspettative e desideri 21
- La scuola dell'infanzia 22
- Un nuovo bimbo in famiglia. La storia di Lorenzo 23
- Dov'è Chiara? 25
- Mia figlia Mila 26
- L'esperienze di Chiara alla scuola dell'infanzia ed i primi anni di scuola speciale 26

Adolescenza 28
- Il ricovero in ospedale 28

Adultità 29
- Scuola di vita 29
- Il mondo del lavoro 31

Famiglia 32
- Essere coppia, essere genitori 32
- Pensare a noi, pensare a loro 33
- Fratelli e sorelle 35
- Mia sorella Chiara 35
- Mia sorella Greta 37
- Benvenute Greta e Aurora! 38

## ATGABBES E LA PEDAGOGIA DEI GENITORI: 50 ANNI DI COMPETENZE GENITORIALI

Lo scorso 18 febbraio, in occasione dell'evento di apertura per il 50mo della nostra Associazione, abbiamo avuto modo di ascoltare dalla viva voce dei protagonisti quali furono i contesti e le circostanze che spinsero genitori, professionisti ed amici ad avviare quel processo che ha portato il nostro Cantone ad attuare una politica sociale pioneristica a favore delle "**persone bisognose**" e a raggiungere i traguardi che noi tutti oggi conosciamo.

"**…ATGABBES rappresenta una favola che da 50 anni risponde alle richieste dei più bisognosi e delle loro famiglie…**".

"Favola", questo il termine che la signora Rosanna Zanetta e Mauro Martinoni, due figure che di questa favola hanno scritto le prime pagine, hanno voluto metaforicamente utilizzare nel raccontare la storia della nascita della nostra Associazione, quali furono le scelte che portarono a definire il modello da seguire per l'educazione e la formazione dei propri figli, per il loro bene e per il bene della comunità intera.

Una favola, ossia "la forza di un genere letterario caratterizzato da brevi composizioni/narrazioni sempre in grado di trasmettere una morale, principi etici e di comportamento…"[1].

Chi ha scritto le prime pagine di questa favola, lo ha fatto inserendo in poche righe, negli statuti dell'allora neonata Associazione, i principi etici e morali di un vero e proprio "**Patto Educativo**" tra scuola-famiglia-società-istituzioni.

Principi scritti con una terminologia sem-

[1] Fonte Wikipedia

plice, con una chiara definizione dei soggetti e degli attori di questo patto a sostegno di obiettivi destinati alle Persone Bisognose.

Solidarietà, collaborazione, condivisione delle esperienze, formazione, informazione e dialogo tra le varie figure e istituzioni coinvolte "**nell'educazione, la formazione professionale e l'avvenire di questi ragazzi, per garantire loro una migliore integrazione nei settori economici, dando essi dignità e gioia di vivere**"[2].

"Persone, bambini, ragazzi…", questi i termini utilizzati per indicare i soggetti di questo patto.

Una scelta significativa, di grande spessore perché non si è voluto identificare il soggetto in quanto portatore di una "mancanza o incapacità" dovuta a una diagnosi deficitaria, ma in quanto persona in grado di esprimere potenzialità che, con l'aiuto adeguato, può migliorare e svilupparne delle altre.

La morale di questa favola penso l'abbia espressa Mauro Martinoni stesso, quando a fine serata ha raccontato che oggi, dopo 50 anni, sono i suoi nipoti a spiegargli come funzionano le colonie integrate…!

Un segnale importante di come il modello scelto sia stato in grado negli anni di generare una società civile che, come riportato negli statuti, permette ai più bisognosi di "vivere la propria vita con dignità e gioia".

Rileggendo quanto scritto fino a questo punto ci rendiamo conto in che misura i concetti espressi dalla Pedagogia dei Genitori siano contenuti nel DNA della nostra Associazione.

Forse per questo motivo, dodici anni fa, nell'ottobre/novembre del 2005 quando atgabbes, insieme a professionisti e rappresentanti di altre istituzioni cantonali, incontrarono La Pedagogia dei Genitori, la prima cosa che d'istinto tutti pensarono fu di "qualcosa" che noi in Ticino facevamo da decenni, da sempre se si considera quanto riportato negli statuti del 1967.

Ma ci rendemmo anche conto che c'era qualcosa di fondamentale nella Pedagogia dei Genitori che fino a quel momento, in tutti i decenni precedenti, non avevamo mai considerato di fare: capitalizzare il valore dell'enorme patrimonio acquisito dai nostri percorsi educativi di genitori.

Come farlo senza restare nelle dinamiche passive e terapeutiche dei gruppi di mutuo aiuto ed entrare in quelle attive della Pedagogia dove il ruolo dei genitori assume una valenza scientifica?

È qui che atgabbes incontra la Pedagogia dei Genitori, ne apprende contenuti e metodi per organizzare e validare questo patrimonio, quale strumento di formazione e informazione per tutti coloro che sono coinvolti nei percorsi educativi e di crescita dei propri figli.

Attraverso il riconoscimento delle esperienze educative dei genitori, si è passati in questi anni da un contesto associativo a quello di partecipazione sociale attiva in cui il genitore assume un ruolo paritario a quello dei professionisti.

Il termine stesso "Pedagogia dei Genitori" rappresenta il riconoscimento della "valenza scientifica delle competenze educative genitoriali" e rivendica l'essenza dell'azione genitoriale determinata dalla cura responsabile, dalle capacità che l'essere umano può sviluppare grazie alle componenti relazionali dirette.[3]

Capacità che spesso contrastano con le "diagnosi scientifiche" solitamente di carattere deficitario, in quanto queste non tengono

[2] Art 2 a) Statuto Atgabbes 1967

[3] Bollettino atgabbes 2006 - Dossier: La pedagogia dei genitori

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

La pedagogia, "**scienza umana che studia l'educazione e la formazione dell'uomo nella sua interezza ovvero nel suo intero ciclo di vita**" ha il compito di fare in modo che ogni persona possa esprimere le sue potenzialità.

Il costante impegno dei genitori, la loro resilienza, la fiducia nei mezzi che i propri figli quotidianamente riescono a mettere in campo per sfruttare le loro abilità, la forza che sono in grado di sviluppare grazie ai fattori relazionali, hanno portato i genitori ad acquisire competenze tali da essere riconosciute quali strumenti di formazione e informazione in grado di rafforzare le conoscenze teoriche sulla base di quelle pratiche di vita vissuta.

In questi dodici anni abbiamo portato avanti con successo crescente il progetto della Pedagogia dei Genitori.

Vuol dire che i genitori di oggi sono in grado di assumere un ruolo paritario con professionisti e istituzioni che riconoscono sempre più la valenza delle competenze educative dei genitori, sia per le scelte che riguardano i progetti educativi individuali dei propri figli, ma anche per progetti di impatto sociale più ampio.

Come genitori dobbiamo lavorare per fare in modo che questo patrimonio non vada perso e sia messo a disposizione di chi, con noi, si occupa dell'educazione dei nostri figli, per quella "**seconda rinascita… affidata all'amore e all'intelligenza degli altri**"[4].

Come genitori abbiamo l'obbligo di assumerci questo mandato perché solo noi possiamo essere gli artefici di questo progetto di vita, per il bene delle generazioni future e nel rispetto di chi, la sera del 18 febbraio ci ha "raccontato" da dove siamo partiti e quali sono stati i valori che, forti come radici, ci hanno portato ad essere quello che oggi siamo diventati.

La Pedagogia dei Genitori, grazie alle narrazioni scritte, può aiutarci anche in questo, a non perdere la memoria storica, un rischio trasversale che come Associazione, come genitori e come cittadini non possiamo permetterci di correre.

Cosimo Mazzotta
Genitore e Coordinatore gruppo Progetto PdG 2006/2012

[4] Nati due volte - di Giuseppe Pontiggia (1934-2003) - Mondadori

## LA PEDAGOGIA DEI GENITORI APPLICATA QUOTIDIANAMENTE: OLTRE 10 ANNI DI AMICIZIA E DI INCONTRI SIGNIFICATIVI

Come è già stato espresso da chi mi ha preceduta, il concetto di partenariato e patto educativo tra genitori e professionisti- finalità della Pedagogia dei genitori- è quindi la solida base sulla quale la vita associativa è nata e si è sviluppata in questi 50 anni.

Penso che l'incontro tra metodologia Pedagogia dei Genitori e atgabbes nel 2005 non sia stata casuale, le affinità e le convergenze erano molteplici; questo incontro e la nascita di una grande amicizia tra atgabbes, Riziero Zucchi e sua moglie Augusta Moletto, ideatori e referenti scientifici della Metodologia, ha permesso sostanzialmente di inserire una prassi decennale di valorizzazione dei percorsi educativi dei genitori e di ricerca costante di alleanze e collaborazioni in un quadro epistemologico chiaro ed esplicito e di fornire strumenti metodologici scientificamente riconosciuti, quali la narrazione.

Come in ogni storia d'amicizia, ci sono momenti più significativi di altri, ci sono ricordi che ci marcano maggiormente, ci sono incontri che ci aprono nuovi orizzonti: il Convegno di Pedagogia dei Genitori del 2007 organizzato da atgabbes sull'Isola dei Conigli è stato sicuramente un momento importante che ha permesso di far conoscere e trasmettere le prime esperienze ticinesi dell'applicazione della Metodologia; i genitori ed i professionisti del primo gruppo di narrazione hanno inoltre dato inizio ad una fondamentale collaborazione con alcune Scuole Superiori ed universitarie, proponendo il racconto di vita, le narrazioni, quale strumento formativo ai giovani studenti e futuri professionisti. Questi interventi formativi continuano a tutt'oggi: una volta seminata, la Pedagogia dei Genitori infatti, continua a dare i suoi frutti e trova sempre nuove persone pronte a prendersene cura.
Un nuovo importante slancio è poi giunto grazie alla partecipazione di genitori e professionisti atgabbes ai Convegni nazionali a Modena nel 2013 e Torino nel 2015: queste occasioni di condivisione con altre realtà territoriali ed altri racconti ci hanno permesso di non perdere l'entusiasmo e di immaginare nuovi percorsi e di costruire una rete di collaborazioni.

Il 2014 è stato un anno importante perché ci siamo resi conto che ci stavamo dimenticando di coltivare la Pedagogia dei Genitori nei nostri splendidi giardini fioriti, i nostri preasili inclusivi e le nostre colonie, luoghi privilegiati dove quotidianamente si vive e sperimenta il patto educativo tra famiglia e Associazione. Da allora abbiamo implementato lo strumento "Con i miei occhi, presento mio figlio", con grande successo e soddisfazione dei famigliari, delle nostre maestre e dei nostri volontari.

Questi anni di esperienza ed applicazione della Metodologia, così come di riflessione e confronto regolare con Riziero Zucchi e Augusta Moletto, ci hanno permesso di diventare un punto di riferimento in Ticino per questo approccio e dal 2016 partecipiamo quali relatori alle formazioni proposte nell'ambito del Progetto TIPÌ, condividendo non solo le riflessioni metodologiche ma soprattutto proponendo le narrazioni dei genitori quali strumento educativo privilegiato nei contesti della prima infanzia ed infanzia.

Quella che è nata come un'amicizia tra persone e un'affinità tra approcci di lavoro con la genitorialità, è diventata cammin facendo una storia di **comunità di persone e di valori**: nuovi genitori e nuovi professionisti hanno trovato posto in questa comu-

nità, si sono trasmessi il testimone, stanno condividendo un pezzo del percorso, un tassello di questa splendida storia.

Di seguito vi presentiamo e narriamo le applicazioni concrete costruite e promosse nel tempo, attraverso la viva voce dei protagonisti.

Donatella Oggier-Fusi
membro della comunità "PdG"

## CON I MIEI OCCHI, PRESENTO MIO FIGLIO

**Per educare un bambino ci vuole un villaggio: la Pedagogia dei Genitori applicata nei nostri preasili inclusivi**

"Con i miei occhi, presento mio figlio" è uno degli strumenti della Metodologia "Pedagogia dei Genitori" applicato da alcuni anni nei nostri Preasili, che è stato accolto con piacere da diversi genitori e che offre agli educatori un bagaglio prezioso per la pratica professionale. Riportando come si svolge un incontro con i genitori, desidero trasmettere il valore di questo strumento e suscitare curiosità e interesse nei professionisti, invogliandoli ad approfondirlo meglio per poi poterlo applicare nella propria realtà lavorativa.

La sera in cui incontriamo i genitori per proporre la serata "Con i miei occhi, presento mio figlio", al Preasilo c'è un ambiente inconsueto: mancano il vocio dei bambini, le allegre risate, qualche immancabile pianto e il rumore dei giochi. In questa occasione però l'ambiente è ravvivato dalle voci dei genitori, che sono fondamentali per completare il lavoro che svolgiamo con i bambini. Dopo qualche scambio conviviale, ci disponiamo in cerchio e ascoltiamo i racconti. Per sottolineare l'importanza della narrazione e non interferire, chi parla non viene interrotto; ognuno racconta solo ciò che vuole che gli altri sappiano. Anche noi maestre presentiamo i nostri figli: in questo modo ci mettiamo in una situazione paritaria che garantisce maggiore apertura. Partendo dagli aspetti positivi e da esperienze di vita quotidiana, nelle presentazioni vengono elencate caratteristiche del proprio bambino, preferenze, capacità, persone che si occupano di lui, amicizie, birichinate e magari anche qualche difficoltà. Tutto in un clima di grande serenità in cui emerge forte e chiaro l'orgoglio di essere genitore e il grande amore che si ha per i propri figli: "È il nostro bambino e noi gli vogliamo tanto bene", spesso si conclude così il racconto dei genitori. Mentre una persona narra vediamo i suoi occhi illuminarsi e da parte degli altri genitori si percepisce molta attenzione e grande rispetto. Questa condivisione avvicina, permettendo di conoscersi meglio e per i genitori di sapere chi sono i compagni di gioco dei propri bambini. Di questi racconti noi maestre facciamo grande tesoro, ne ricaviamo delle informazioni che ci aiutano a migliorare la relazione con i bambini, a capirli, a sostenerli meglio, a proporre delle attività che partano anche dai loro interessi. Questa serata ci permette inoltre di stabilire ancora di più un rapporto di fiducia col genitore, condizione fondamentale per ogni relazione educativa. Dando voce ai genitori riconosciamo e valorizziamo le loro competenze; i genitori sono esperti del proprio figlio, che hanno seguito giorno dopo giorno nella crescita, accompagnandolo quotidianamente lo hanno aiutato ad affrontare piccole e grandi conquiste. Il sapere professionale e quello genitoriale sono di uguale importanza, vengono utilizzati in un'ottica di complementarietà e condivisione per accompagnare al meglio il bambino.

Con grande piacere e tanta emozione ascolto ogni anno le splendide narrazioni dei genitori, che vengono in seguito messe per iscritto e raccolte in un album ricordo, diventando così una traccia del percorso di crescita del bambino. Abbiamo deciso di riportarne soltanto alcune, e la scelta non è stata un compito facile. Un grazie a tutti i genitori che con i loro racconti ci regalano la grande opportunità di condividere e conoscere meglio i propri figli.

Martina Crivelli
Responsabile Preasilo Lugano

"Ciao, mi chiamo Michele. Frequento il Preasilo da settembre 2014 e sono molto contento. In questo periodo grazie a tutte le maestre e alla bella compagnia degli altri bimbi sono cresciuto molto ed ho imparato tante cose belle come il girotondo.

La mia famiglia è orgogliosa di me, soprattutto la mia sorellona Miriam con la quale faccio un sacco di giochi divertenti.
Mi piace tanto stare all'aria aperta e fare passeggiate. In questo ultimi mesi ho iniziato a fare tante attività impegnative che mi aiutano a diventare grande e anche se faccio fatica ce la metto tutta!

Sono felice perché intorno a me ci sono tante persone che pensano a me e che mi vogliono bene e che sanno che anche io gliene voglio un sacco."

La mamma

"Zoe ha compiuto due anni il 16 agosto. Adora muoversi all'aperto: arrampicarsi, andare sullo scivolo, sull'altalena, andare col "trotin" per le vie del paese.
È sorridente, socievole e aperta verso il prossimo, saluta tutti volentieri.
È dolce e affettuosa verso i bimbi più piccoli e se piangono, a volte li coccola con delle carezze.

Adora gli auto collanti con cui gioca facendoseli passare fra le dita o attaccandoseli sul corpo; è una passione che la calma, per questo ne ha sempre almeno uno per addormentarsi.

È incuriosita dalle figure che rappresentano gli animali ma soprattutto quelli dell'ambiente marino (pesci, delfini, polipi, granchi, conchiglie,..).

Adora la plastilina e tutto quello che si può impastare, schiacciare e spetasciare.
Ultimamente ha piacere a cantare e quando

torna a casa dall'asilino intona piccole strofe che poi ripete spesso.

Zoe ha un fratellino, Lucio, che ora ha 10 mesi; si diverte a farlo ridere e se piange lo conforta facendogli delle carezze e dicendogli "a mamma arriva" o portandogli il ciuccio.

Zoe ha due cuginetti, Emma e Mattia, che vivono nella stessa casa e a cui vuole molto bene; li cerca tantissimo come compagni di giochi.

Sono affascinata dalla sua curiosità e mi gratifica stimolarla.
Mi commuove la sua felicità."

La mamma

"Lisa ha compiuto due anni da alcuni mesi. Decido di accompagnarla durante due ore alla settimana in un preasilo. Mi dico che sicuramente il fatto di inserirla in un gruppo di bambini "normali" sarà per lei uno stimolo. Essendo una bambina socievole, sicuramente le piacerà.

Ma tutto ciò si rivelerà molto difficoltoso. Lisa è già molto vivace e birichina. Non le basta guardare con gli occhi le cose, le deve toccare con le mani. Prende volentieri i giochi agli altri bambini. Tavolta li prende per i capelli. Tutto ciò che è disposto sulle mensole e per lei raggiungibile, va a finire per terra. Si arrampica volentieri dove può. Il momento dello spuntino è uno stress unico: rovescia tutti i bicchieri che trova nel suo raggio d'azione, prende il cibo agli altri bambini. E tutto questo con un ritmo frenetico che solo lei sa sostenere. In queste due ore il mio ruolo si rivela quello di rimediare a tutto ciò che combina, di fare da vigile. Nel frattempo tento di dare un'occhiata al fratellino nato da pochi mesi, che fortunatamente dorme quasi tutto il tempo in carrozzella. Nessuno mi propone di lasciarla lì (come fanno alcune mamme) e andare a bere un caffè. Le responsabili del preasilo hanno anch'esse dei figli piccoli. Ed io non oso chiedere. Tengo duro per alcui mesi. Poi mi dico che se per Lisa è probabilmente un momento piacevole, per me si rivela unicamente una mattinata stressante. Per cui, comunque a malincuore, decido di non più andarci.

Il mio sogno è quello di un preasilo integrato, con animatrici competenti a cui lasciare Lisa per qualche ora. Ma purtroppo non esiste ancora.

Quando dopo una dozzina d'anni vengo a sapere che aprirà il primo preasilo integrato del Luganese, è con grande gioia che penso ai bambini e alle loro mamme che potranno approfittare di un'esperienza del genere!

Marisa Croci

**La Pedagogia dei Genitori va in colonia**
Atgabbes ha introdotto dall'estate 2014 nelle schede mediche relative ai partecipanti alle colonie e campi estivi, uno spazio di narrazione per le famiglie alle quali chiediamo di raccontarci il loro figlio per permetterci di migliorare l'accoglienza. Narrando della quotidianità del proprio caro, i genitori permettono ai giovani volontari che l'accoglieranno per qualche settimana di conoscerlo attraverso i loro occhi, il loro grande amore e soprattutto di vederlo come persona situata in un contesto, con radici ed ali, con abitudini e preferenze, inserito in una traiettoria di vita della quale i genitori sono i principali garanti e testimoni.

Nei racconti traspare evidente l'orgoglio di essere genitori e con grande semplicità ma altrettanta lucidità, i genitori esprimono quei valori educativi fondamentali che accomunano i genitori di ieri, oggi e domani come il valore della speranza che fa da sfondo ed orizzonte alle loro azioni quotidiane e quello della fiducia che permette loro di creare e promuovere alleanze e di condividere il loro grande amore per il figlio con il resto della comunità. Comunità aperta ed accogliente, alla quale il genitore affida il proprio figlio disabile in un grande gesto di generosità.

*"Kevin è un ragazzo solare, felice ma anche molto esigente. Sa esattamente cosa vuole e cosa non vuole. Ama stare in compagnia, andare in giro ed incontrare gente e amici. A casa si adatta a tutte le situazioni ma se qualcosa non è di suo gradimento, allora lo dice.*

*È molto affezionato ai fratelli ed essi lo amano e lo rispettano. Il rapporto tra loro è molto bello.*

*Kevin è Kevin, un ragazzo curioso ed interessato ad ogni nuova cosa a cui viene in contatto.*

*Può essere dolce ma ha ben chiaro l'obiettivo che vuole raggiungere. È molto maturato e questo fa in modo che la nostra relazione migliori a sua volta.*

*Ti voglio tanto bene Kevin!"*

Papà

*"Jaime è un ragazzo solare, molto positivo. Difficilmente si arrabbia, anche se ultimamente (come tutti gli adolescenti), vorrebbe imporre le sue idee e perciò a volte bisogna discutere con lui per fargli capire che non è possibile.*

*Per il resto è un ragazzo allegro e disponibile ad aiutare gli altri. È ben integrato nel paese e ben voluto soprattutto dalle persone anziane "per il suo modo di fare così gentile ed educato" (citazione).*

*Ora ha voglia di crescere ed essere più indipendente. Quando vede i suoi limiti, a volte è avvilito ma si riprende subito. È un ragazzo sorprendente, ogni volta che pensiamo che sia arrivato al suo massimo… lui va oltre. Siamo molto fieri che finora non si sia fatto abbattere dalle difficoltà."*

La mamma

*"Lisa è un raggio di sole. Si sveglia al mattino sempre contenta e pronta a gesti affettuosi e talvolta battute a chi vuole bene. È abitudinaria, ma sa anche entusiasmarsi a cose nuove. È precisa e ordinata nelle sue cose. Le piace essere al centro dell'attenzione: anche troppo, per cui in situazioni nuove è possibile che si isoli.*

*È una golosona. In ambienti fuori casa, tenta di approfittarne e mangia troppo, per cui va frenata.*
*A volte si stanca facilmente. In questi casi si sdraia e parla poco.*

*Adora fare shopping, anche per gli altri.*

*Ma non avendo misura dei soldi, spende tutto quello che ha. È quindi da controllare. Da alcuni mesi Lisa è "cresciuta" parecchio (non in altezza: è sempre 146 cm!). In alcune occasioni ha chiesto o in altri casi accettato di dormire fuori casa senza familiari: naturalmente con persone che conosce. Questa è una grande conquista per Lisa. Finora bisognava insistere parecchio o addirittura obbligarla, cose che per noi genitori è sempre stato frustrante".*

La mamma

## LA FORMAZIONE NARRATIVA

Il Metodo della Pedagogia dei Genitori sceglie di valorizzare e riconoscere le competenze genitoriali utilizzando lo strumento della narrazione. Quest'ultima permette non solo di situare la "realtà" dell'uomo e di inserirne le azioni in uno spazio e in un tempo, ma può diventare un efficace momento di formazione.

Per questo motivo da diversi anni i "genitori della pedagogia" entrano nelle scuole e incontrano gli studenti, futuri professionisti, docenti, infermieri, educatori, fisioterapisti, esperti di rapporti umani.

Durante questi momenti, inseriti in un quadro epistemologicamente corretto, fornendo agli studenti il quadro di riferimento teorico in cui il metodo si inserisce, i genitori raccontano la propria storia e attraverso l'esposizione dei propri vissuti, trasmettono il valore della genitorialità agli studenti, arricchendo la loro professionalità. Allo stesso tempo il genitore si presenta nel ruolo di formatore, mettendo a servizio la propria esperienza e la propone come strumento educativo. Questo permette al genitore di acquisire consapevolezza di sé e di percepirne la responsabilità.

La genitorialità viene posta come professionalità al servizio di altre professionalità.

Sabrina Astorino
Segretaria d'organizzazione aggiunta

**Considerazione degli studenti**

"GRAZIE. La possibilità di ascoltare le narrazioni è stata molto importante e preziosa.

Ringrazio tantissimo le due mamme che si sono messe a disposizione e ci hanno permesso di rivivere con loro un momento estremamente delicato.

Trovo che la pedagogia dei genitori sia spettacolare, un'idea incredibile come anche quello di introdurla nei nidi.

Le narrazioni sono state emozionanti, ho percepito l'emozione e l'intensità. Due racconti completamente diversi, perché raccontano momenti ed evoluzioni e momenti della vita differenti. Un grazie immenso per la possibilità di partecipare ad una narrazione e un grazie di cuore per tutto.

Illuminante, emozionante, intenso e riflessivo. GRAZIE!"

Studentessa SSPSS

"È stata un'esperienza molto forte ma costruttiva. Sentir parlare dei genitori della loro esperienza e di come l'hanno affrontata arricchisce molto chi le ascolta soprattutto perché si vede che loro ci mettono il cuore e in questo modo anche le emozioni che loro hanno provato, è come se ci venissero passate, come se in quel momento anche noi potessimo vivere una piccola parte di quello che hanno vissuto loro. Credo che le narrazioni dei genitori siano un grande regalo per gli studenti."

Studentessa SSPSS

"(…) È difficile mettere nero su bianco delle emozioni, ne ho provate molte stamane, dal dispiacere, al dolore, al sollievo, e poi la realizzazione, l'orgoglio buono e l'ammirazione. Mi ritengo una persona molto empatica, sono sicuramente riuscita ad immedesimarmi nella situazione delle mamme che raccontavano per poterle comprendere al meglio per quanto sia possibile. Ho rivissuto insieme a loro le vicende citate, le sensazioni che hanno descritto e l'investimento, non sacrificio, che esse hanno in-

trapreso per la vita delle loro figlie. Spesso sono convinta di riuscire ad indossare così bene i panni degli altri che mi scordo che vestito indosso io; non passo certo inosservata con l'immagine forte e determinata di me stessa che lascio trasparire, quasi ne avessi bisogno per ricordarlo a me chi sono. Ho trovato molto arricchente l'apporto di questi tenaci genitori e mi hanno trasmesso ancor più fiducia e coraggio per quello che sarà il mio futuro professionale.

"La disabilità è una questione di percezione. Se puoi fare anche una sola cosa bene, sei necessario a qualcuno. (Martina Navratilova)"

Lisa Domenighini
studentessa SUPSI, DEASS

"Grazie alla narrazione delle storie della propria famiglia, penso che ogni mamma e ogni papà, voglia in un certo senso sensibilizzare il mondo in cui crescerà il suo bambino o la sua bambina, in modo che ci sia il maggior numero di persone che tendano loro una mano nel modo più accogliente possibile. Queste narrazioni ci permettono di vedere la situazione con altri occhi, tramite un punto di vista differente; da oggi saprò affrontare meglio le situazioni in cui coglierò gli stati d'ansia dei genitori, la loro rabbia, le loro paure e insicurezze.

Personalmente sono stata emotivamente toccata da alcune delle frasi narrate dalle madri presenti nella giornata di oggi; ho iniziato il mio percorso formativo proprio in seguito ad uno stage in una struttura che accoglie persone con varie disabilità, di ogni età. In seguito a questo stage ho deciso che sarei diventata una fisioterapista, proprio per lavorare in quell'ambito, che mi aveva colpita al punto di volerci passare ogni giorno della mia vita lavorativa. Nelle narrazioni di oggi, mi sono commossa proprio perché i genitori di questi bambini, hanno descritto i propri figli, narrando le caratteristiche speciali e uniche che hanno fatto in modo che io "m'innamorassi" di questa professione in un ambito così magico. Dunque penso che questi racconti permettano, alle persone che non conoscono l'ambito, di farsi l'idea corretta di ciò che realmente è il loro mondo, senza permettere l'instaurarsi, o addirittura eliminando, pregiudizi, paure o distacco, quando verremo a contatto con questi bambini speciali e le loro famiglie, altrettanto speciali.

Ho trovato questo scambio, molto arricchente, perché ha aggiunto un grande valore al mio sapere teorico, un sapere che non si trova sui libri, ma nel cuore delle famiglie che hanno deciso di raccontare la loro storia e quella dei loro bimbi."

Giada C.
Studentessa SUPSI, DEASS

**Lettera di un genitore**

"Ciao a tutti e buongiorno Sabrina,
io vorrei ringraziarti e anche l'SSPSS dell'incontro che abbiamo fatto. Sono stato veramente contento quando sono uscito dalla porta.

Il mio primo incontro di narrazione con altri genitori.

È avvenuto in presenza di una trentina di studenti dell'SSPSS di Canobbio. Ho raccontato la storia di mio figlio Lorenzo di sei anni, adottato all'età di sei mesi, portatore di handicap.

In questa occasione ho avuto il piacere di notare molta partecipazione ed interesse, e questo mi ha aiutato a raccontare tutto con molta più facilità, essendo che ero un po' in ansia, visto la mia prima volta. Alla fine ho presentato un filmato di Lorenzo che ho

preparato con l'aiuto dei tre fratelli, sulla sua quotidianità. Questo filmato lo abbiamo realizzato per presentare Lorenzo alla classe in cui è inserito nel nostro paese con la frequenza di una mezza giornata alla settimana, per far comprendere meglio Lorenzo e le sue difficoltà.

Vi voglio ringraziare per avermi dato questa bella ed utile esperienza di confronto e per la partecipazione e l'interesse che mi avete dimostrato…

Vi saluto affettuosamente sperando in altri incontri…
A presto."

Mario

## PIATTAFORMA TIPÌ

Altro ambito formativo nel quale atgabbes promuove la Metodologia è quello relativo alla prima infanzia: infatti l'Associazione propone la diffusione dei vari strumenti della Pedagogia dei Genitori all'interno del progetto TIPÌ (Ticino Prima Infanzia).

Questa ulteriore collaborazione è altrettanto significativa in quanto permette di promuovere la valorizzazione della genitorialità oltre i confini specifici della disabilità, in un'ottica inclusiva. Tale percorso formativo, non solo permette agli operatori della prima infanzia di favorire le alleanze famiglia/istituto, ma consente di migliorare l'accoglienza dei bambini con disabilità e delle loro famiglie all'interno delle proprie strutture.

**Descrizione del progetto territoriale**

Nel corso degli incontri promossi dall'Ufficio del sostegno a enti e attività per le famiglie e i giovani, in collaborazione con la Commissione svizzera per l'Unesco è stato possibile far conoscere il Quadro d'orientamento per la formazione, l'educazione e l'accoglienza dell'infanzia in Svizzera agli enti e ai servizi attivi nell'ambito dell'infanzia sul territorio cantonale e promuovere attività di studio e di approfondimento. Il percorso intrapreso ha consentito di riprendere quanto discusso nei vari incontri con tutti i partner e di elaborare una proposta progettuale che cerca di comporre le esperienze e le competenze presenti sul territorio cantonale e di realizzare un progetto di largo respiro incentrato in modo particolare sulle collaborazioni strutturali con le famiglie. L'ipotesi progettuale è stata elaborata dalla SUPSI-DEASS in collaborazione con la Commissione svizzera per l'Unesco e con la Divisione dell'azione sociale e delle famiglie - Ufficio del sostegno a enti e attività per le famiglie e i giovani.

Numerose ricerche dimostrano come un sostegno precoce e duraturo, già dai primi anni di vita, sia fondamentale per consentire ai bambini di apprendere e di sviluppare competenze e favorire il processo di inclusione sociale. Il ruolo di familiari e professionisti dell'infanzia è quello di accompagnare lo sviluppo del bambino e di predisporre contesti di apprendimento e di esperienze quotidiane adeguate. In questo ambito, un'attenzione particolare va riservata ai momenti di transizione, intesi come cambiamenti delicati per il bambino poiché implicano il confronto con il gruppo di pari, con altri adulti e una cultura educativa extra-familiare (si pensi ai passaggi dalla famiglia al nido o ad altri servizi per l'infanzia, alla scuola dell'infanzia, alla scuola elementare). Per la buona riuscita di questi processi è determinante trovare forme di collaborazione e co-responsabilità educative tra le varie figure di riferimento familiari e istituzionali (genitori, educatrici

della prima infanzia, docenti della scuola dell'infanzia, nonni e altri attori coinvolti). Tutti gli attori sono partecipi a questo processo: occorre infatti promuovere una cultura territoriale tra i professionisti affinché si possa realmente creare una collaborazione strutturale con le famiglie, incentrata sullo sviluppo identitario del bambino sulla co-costruzione di una cultura dell'infanzia inclusiva.

Sul territorio cantonale – grazie alla pubblicazione del Quadro di orientamento per la formazione, l'educazione e l'accoglienza della infanzia in Svizzera, promossa dalla Commissione Svizzera per l'Unesco – è stato possibile creare una tavola rotonda a cui partecipano regolarmente, dal marzo 2013, tutti i partner istituzionali, le associazioni e gli enti formativi attivi nel settore dell'infanzia. Gli incontri hanno fornito occasioni di riflessioni, di scambi di esperienze e messo in evidenza punti di forza e criticità dei servizi territoriali. La tematica delle transizioni famiglia-nido e nido-scuola dell'infanzia è stata posta al centro: questi processi richiedono infatti uno sforzo congiunto per lo sviluppo di competenze professionali specifiche, così da garantire qualità, continuità educativa, il coinvolgimento continuativo delle famiglie e il superamento dell'attuale frammentazione di saperi settoriali e responsabilità istituzionali. Questa tematica presenta un grande potenziale di sviluppo, consente il coinvolgimento di tutti gli attori e il collegamento tra i servizi che operano nel settore dell'infanzia, la scuola dell'infanzia e la scuola elementare.

Il progetto qui presentato intende dunque attivare occasioni di ricerca e di formazione territoriale, volte a promuovere lo sviluppo di competenze professionali specifiche per includere la famiglia nella progettazione della presa in carico del bambino, in un'ottica di partnership educativa partecipata, coinvolgendo tutti gli enti del settore e i partner istituzionali. Le attività di ricerca partecipata e di formazione consentiranno di contestualizzare le scelte delle famiglie e di analizzare e sistematizzare le esperienze pilota condotte in alcune strutture per l'infanzia, così da produrre buone prassi da adottare e trasporre in altri contesti e una pubblicazione divulgativa con le linee-guida.

Équipe TIPÌ SUPSI DEASS

TIPÌ

## GRUPPI DI NARRAZIONE

Il gruppo di narrazione è uno degli strumenti, preziosissimo, previsto dalla Metodologia "Pedagogia dei Genitori". L'obiettivo primario dello strumento consiste nel riconoscere e valorizzare le competenze genitoriali nelle loro narrazioni. Ogni esposizione contiene racconti di vita, situazioni vissute e sperimentate, racconti di itinerari educativi.

Durante questi momenti i presenti hanno la possibilità narrare il proprio percorso, compiuto da genitore insieme al proprio figlio, o da figlio con il proprio genitore. Spazio in cui ognuno racconta la propria esperienza partendo dagli aspetti positivi, spazio in cui ognuno narra solo ciò che vuole che gli altri sappiano, degli episodi più significativi, rivolgendosi unicamente dalla propria conoscenza.

La narrazione permette ai genitori di riconoscersi e far conoscere le proprie competenze, di rielaborare un vissuto passato, di ritagliarsi un momento in cui hanno la possibilità di raccontare e raccontarsi agli altri e di essere ascoltati. Per questo motivo la narrazione assume anche un valore sociale: ogni racconto è testimonianza di vita, è capitale sociale, è un'opportunità per la professionalizzazione degli esperti che si occupano di rapporti umani.

Lo scorso 21 novembre 2016, l'associazione atgabbes ha ripresentato lo strumento attraverso una serata informativa tenuta dal professor Riziero Zucchi, coordinatore scientifico della Metodologia Pedagogia dei Genitori. A seguito della serata, l'Associazione ha organizzato diversi incontri di "gruppo di narrazione" con la frequenza di un appuntamento al mese.

I gruppi di narrazione vengono frequentati da genitori e/o figli, sempre con molto entusiasmo. Nel capitolo successivo abbiamo scelto di pubblicare alcune di queste narrazioni, storie di genitori, dei loro figli, bambini, adolescenti o adulti. Testimonianze di percorsi di vita, attraverso lo sguardo del genitore.
Buona lettura.

Sabrina Astorino

# LA GENITORIALITÀ RACCONTA: IL CAMMINO DELL'ATGABBES CON LA METODOLOGIA PEDAGOGIA DEI GENITORI

*Come si può sfruttare*
*al meglio la propria vita?*
*Convertendo in pensiero consapevole*
*la maggior quantità possibile*
*di esperienze*
A.Malraux

*Il futuro nasce dalla memoria*
P.Ricoeur

*La pietra scartata dai costruttori*
*diventerà pietra d'angolo*
Salmo 117

Raccogliere, pubblicare e diffondere itinerari educativi genitoriali.

La pubblicazione curata dall'atgabbes realizza una tra le principali azioni previste dalla Metodologia, la raccolta, la pubblicazione e la diffusione delle narrazioni degli itinerari educativi che i genitori compiono con i loro figli (Moletto Zucchi 2013). È la scoperta delle realizzazioni delle famiglie, la presa di coscienza delle loro capacità, delle risorse dell'educazione familiare, spesso poco considerate. In uno dei pensieri, tratti dal Codice atlantico, Leonardo da Vinci sostiene di comportarsi come coloro che si recano al mercato tardi, quando tutte le cose vistose e alla moda sono già acquistate e scelgono quello che gli altri hanno tralasciato, sicuri di trovare cose nuove, diverse, che dureranno nel tempo.

La Metodologia suggerisce di tesaurizzare quello che c'è e non viene visto, che è vitale come l'acqua, ma appare banale, quotidiano: il sapere dell'esperienza dei genitori. Ogni itinerario educativo è prezioso

come l'individuo che ha formato, ma quelli più significativi riguardano le persone in situazione di handicap.

**Gruppo di narrazione come strumento di educazione sociale**

L'ascolto rispettoso del Gruppo di narrazione consente di esprimere itinerari di formazione che, nel vortice di una vita troppo veloce, non si ha tempo di comunicare. Storie di educazione, storie che occorre scoprire, collegare, comunicare. La lettura attenta e meditata di questi itinerari dà la possibilità di porre rimedio alla limitatezza dell'azione individuale.

Permette di sfuggire agli orizzonti labili e virtuali, cui ci costringe la modernità. Per rendere più completa e efficace l'educazione che diamo ai figli, occorre intrecciarla, arricchirla con quella percorsa dagli altri. Queste narrazioni liberano dalla chiusura del piccolo mondo unifamiliare, attivano potenzialità nascoste, evocano idee e soluzioni, che non sono consigli, ma sollecitazioni derivanti dall'agire educativo degli altri.

**Beni culturali immateriali**

Il 18 marzo 1968 Robert Kennedy pronuncia all'Università del Kansas un discorso nel quale evidenzia l'inadeguatezza del Prodotto Interno Lordo (PIL) come indicatore del benessere: Il PIL non tiene conto della salute delle nostre famiglie, della qualità della loro educazione o della gioia dei loro momenti di svago. Non comprende la bellezza della nostra poesia o la solidità dei valori familiari, l'intelligenza del nostro dibattere o l'onestà dei pubblici dipendenti… non misura né la nostra arguzia né il nostro coraggio, né la nostra saggezza, né la nostra conoscenza, né la nostra compassione…

Chi legge le narrazioni degli itinerari educativi compiuti dalle famiglie e le presentazioni dei figli raccolte in questa pubblicazione, scopre i valori che il Prodotto Interno Lordo non permette di evidenziare. Abbiamo bisogno ritrovare lo stupore di una madre di fronte al figlio, la gioia per le sue conquiste, la soddisfazione di vedere che le sue previsioni si sono avverate, nonostante le perplessità di molti. È questo coraggio, questo andare controcorrente uno dei doni che ci fanno queste pagine: la pedagogia della fiducia e della speranza concretamente espresse. Sono le radici della crescita e dell'evoluzione, vanno diffuse socialmente, non solo perché i nostri ragazzi prendano cittadinanza piena agli occhi del mondo, ma perché tutti i genitori si rendano conto delle loro capacità e delle loro realizzazioni.

Le narrazioni dei percorsi educativi fatti dai genitori hanno valore civile, devono esser comunicate, pubblicate, diffuse. Generano educazione collettiva, interesse per la crescita umana. Esprimono non solo valori in azione, ma itinerari, accorgimenti, soluzioni che incoraggiano tutti a intraprendere la strada della cura e dell'educazione.

Sono il patrimonio più prezioso dell'atgabbes: la somma di sforzi, impegni, attività che hanno permesso di donare al mondo personalità dolci, curiose, piene di vita. Sembrano dire alla comunità "Vedete mio figlio com'è bello, è anche vostro". Arricchiscono le persone con l'espressione della solidarietà, uno dei valori che attualmente stiamo perdendo.

Le storie dei genitori dell'atgabbes testimoniano il loro impegno, la cittadinanza attiva che ogni famiglia propone al mondo. Donano il figlio alla comunità, lo sostengono, sono tramite tra lui e la società. Allevare un figlio non è un fatto privato, le narrazioni di crescita vengono proposte pubblicamente come testimonianza di un'attività che deve allargarsi e coinvolgere altre persone. Quando nasce un bambino in situazione di

handicap molti si allontanano quando sarebbe utile il loro apporto. I genitori si rimboccano le maniche e il figlio, nonostante i problemi, cresce e si apre al mondo. Ma anche il mondo, le persone, le comunità si devono aprire a lui. La chiave è la genitorialità, la forza che fa crescere l'umanità. La famiglia conosce la persona, le sue qualità, la sua voglia di vivere, il suo modo di comunicare e l'atgabbes fa da tramite non solo con la società civile, ma anche con le istituzioni e tutti coloro che si occupano delle persone con disabilità.

Si crea quella che Claudio Imprudente chiama la nuova cultura dell'handicap che produce solidarietà attiva, scelta di vita, senso dell'esistenza. Ascoltare le narrazioni dei genitori ci fa capire la bellezza delle loro impegno che può diventare anche nostro. Emerge una felicità nuova basata sulle relazioni, si riceve molto più di quanto non si dà.

**Oltre il limite**

Le narrazioni dei genitori ampliano la nostra umanità, facendoci conoscere esperienze che non avremmo mai conosciuto, presentando la ricchezza dell'educazione, le soluzioni possibili che permettono di superare le difficoltà, mettendo in luce anche i limiti dei loro figli che sono analoghi a quelli di tutti. Educare ed essere educati significa accettare i nostri confini, sentirsi inadeguati ed incompleti. L'inadeguatezza è una virtù: permette di dare spazio, di chiedere la collaborazione, significa esser flessibili, in grado di adeguarsi in termini evolutivi, dinamici, plastici alle esigenze degli altri.

Il senso di incompletezza è fondante dal punto di vista educativo. La presenza attiva di persone come i genitori è necessaria ma non sufficiente: occorre aprirsi al mondo e fare che gli altri si colleghino all'educazione familiare.

Che genitore vorrei essere? Vi è qualche altra mamma o papà con la quale posso identificarmi? Le narrazioni degli altri offrono una collezione di qualità e soluzioni proposte da altre mamme e papà. Ci poniamo in una prospettiva di crescita, le esperienze degli altri ci aiutano a sviluppare le nostre potenzialità.

Pasolini in Storie della città di Dio sottolinea che la nostra vita personale è così limitata che non ha mai abbastanza il senso dell'infinita complessità delle altre vite che la circondano: tende a semplificare a farne uno sfondo. (Pasolini 1995)

**Genitorialità diffusa**

Più sono diverse le pratiche educative a disposizione, più ricca è la trama dell'educazione familiare. Rispetto al passato la genitorialità è più aperta, maggiormente recettiva delle diversità, meno congelata nel suo ruolo. Questo aspetto della famiglia contemporanea forse è un rischio, perché la espone alle mode, ai condizionamenti, ma è anche una risorsa, le permette di esser aperta al collegamento con gli altri e alla condivisione delle esperienze.

Le dinamiche del Gruppo di narrazione, rispettose della dignità di ogni famiglia, le restituiscono un ambito di dignità e di riflessione, utile a sedimentare le situazioni, per riconoscersi negli altri, "diventare se stessi tramite gli altri", come sottolinea Lev Semenovic Vygotskij. (Vygotskij 1974) Nel Gruppo si ascolta e si narrano le proprie vicende educative nell'attenzione rispettosa di tutti. Si rafforza un'identità collettiva genitoriale, che diventa identità di ogni singola famiglia.

Vivere, cercando di collegarsi alla gamma delle possibilità formative già esperite dagli altri, significa proporre un'educazione dotata di senso intrecciata con una pluralità di scelte collettive, costruendo assieme il mondo del domani.

**Narrazioni visive**

Tra gli Strumenti che permettono di applicare le azioni della Metodologia ve ne è uno legato alla contemporaneità, alla società dell'immagine. Il titolo è Comunicazione visiva, la scheda di presentazione sottolinea che l'evidenza e l'universalità delle immagini permettono la diffusione delle competenze e delle conoscenze della famiglia, attribuendo loro dimensione sociale. Un genitore dell'atgabbes, che partecipa ai gruppi di narrazione, ha elaborato un video che riassume ed evidenzia le caratteristiche genitoriali presentando in modo efficace la personalità del figlio.

Sono pochi minuti di visività assoluta accompagnati da una colonna sonora dalle parole significative: "Give me freedom", rendimi libero. All'inizio una lunga strada diritta, Lorenzo ci viene incontro col suo carrellino deambulatore. Ha un'aria concentrata e decisa. Poi la tavolata dei fratelli e del papà e il suo esser buongustaio di fronte a un piatto di pasta, gli hobbies in campo con gli amici e stringere una coppa vinta. È una colonna portante della famiglia: dopo i compiti aiuta i fratelli e il papà.

Colpiscono le immagini della sua esuberanza: è un clown che tiene allegra tutta la compagnia. Al termine compare la strada iniziale, ora è l'addio, l'allontanarsi all'orizzonte come Charlie Chaplin nelle scene finali delle sue gags. È tutto: una sintesi perfetta. Ti verrebbe voglia di fermare il filmato, entrare nella scena per abbracciare quel soldo di cacio capace di esprimere gioia e tenacia. È la magia delle presentazioni dei genitori: esser oltre, trasmettere non la disabilità, ma vedere il meglio dei loro ragazzi e comunicarlo al mondo.

Augusta Moletto e Riziero Zucchi
Coordinatori Metodologia Pedagogia dei Genitori

**Bibliografia**

Moletto A. Zucchi R. 2013, La Metodologia Pedagogia dei Genitori. Valorizzare il sapere dell'esperienza, Maggioli editore, Sant'Arcangelo di Romagna (RI)

Pasolini P. P. 1995, Storie della Città di Dio, Einaudi, Torino

Vygotskij L. S. 1974, Storia dello sviluppo delle funzioni mentali superiori, Giunti Firenze

**Il futuro dei nostri figli, tra aspettative e desideri**

Quando Fatima era ancora in pancia, avevo creato l'immagine del bimbo immaginario che dopo un certo numero di anni sarebbe diventato autonomo ed avrebbe lasciato il nido, e ciò mi rasserenava, perché è il "normale" decorso di un figlio che dopo un po' vola con le proprie ali.

All'annuncio crudo della sua trisomia mi è caduto il mondo addosso: "resterà per SEMPRE con noi!!!!". Non ero pronta a questo, non mi ero preparata!

A distanza di circa 5 anni dalla nascita, vedevo delle mamme che si lamentavano di quanto in fretta i propri figli crescessero ed andassero verso l'indipendenza distanziandosi anche dai gesti affettivi tipici dei bambini piccoli. A me ciò non era accaduto e mi gustavo ogni attimo con mia figlia, senza fretta, con moltissimo contatto fisico, baci, coccole. Ed è a questo momento, penso, che ho realizzato che anche se non avesse lasciato il nido, non mi avrebbe infastidito. Lo vedevo come un privilegio di stare accanto ai propri amati, un po' come accadeva nelle vecchie generazioni.

Dopo la fase di negazione, cioè quando veramente ho capito ed accettato che mia figlia aveva un handicap, circa a due mesi dal parto, ho speso molta energia ad informarmi sul suo futuro: pre asilo, asilo, elementari, medie, che lavoro farà, addirittura sulle olimpiadi, e così via. Volevo già organizzare tutto, e volevo il meglio, soprattutto il "normale", non scuole speciali o programmi diversi dagli altri bimbi, quasi a voler cancellare l'handicap.

Col passare degli anni, vedevo che tutto filava liscio, spesso non come me lo ero immaginato, e senza troppi sforzi da parte mia. Ha sempre avuto maestre e classi che la accettavano e dove lei si sentiva bene.

Poi l'inizio delle scuole elementari, speciali a mio malincuore. Non è stato facile accettare che mia figlia non fosse all'altezza di questa società che punta sempre più alla perfezione. Ma lei era felice, aveva i suoi amici ed era serena ed amata. E ciò mi ha rasserenato.

Con l'arrivo dei suoi fratelli, l'energia e la fissazione di stimolarla pateticamente fortunatamente sono calate. Mi sono resa conto che ogni essere umano è a sé ed ha i propri pregi e difetti, indipendentemente dall'handicap. Ed il figlio immaginario che ogni mamma crea durante la gravidanza, era composto da ognuno dei miei figli messi insieme. Insieme formano la perfezione, chi è bravo nelle relazioni, chi nel teatro, chi a scuola, chi nella coordinazione fisica.

Attualmente mia figlia ha 11 anni, frequenta il quinto anno di scuola speciale, e non mi interessa particolarmente cosa accadrà nel futuro. Proprio ieri il pediatra, vedendo la curva di crescita, mi ha chiesto se vogliamo fare ulteriori esami per vedere quanto crescerà ancora, ed io mi sono messa a ridere dicendo che non aveva nessuna importanza per me, perché nulla faceva pensare a qualcosa che non andava.

Ci sono tre pilastri che riguardano il futuro di mia figlia che mi sono costruita:

- uno riguarda la salute di mia figlia: è controllata regolarmente in quanto sono cosciente che potrebbe essere soggetta a più complicazioni di altri,
- l'altro concerne l'integrazione, nel senso che punto sul fatto che Fatima riesca a socializzare e comunicare con la gente che incontra tutti i giorni, nelle varie attività della giornata , come il conduttore del bus, gli amici, il venditore, la signora anziana sulla strada,

- l'ultimo riguarda l'indipendenza: non faccio differenza tra lei ed i suoi fratelli, pretendo da lei piccoli compiti quotidiani, inoltre deve essere in grado di cavarsela da sola davanti a piccoli inconvenienti (pantaloni sporchi→cosa faccio?, non trovo la mamma a casa dopo scuola→come mi comporto?, rovescio il latte→come procedo?) tutto questo per garantirle una buona autonomia, ma non per andare a vivere da sola, questo si vedrà a suo tempo, lo faccio per garantirle una qualità di vita dignitosa, dove lei può decidere e fare ciò che la gratifica. Per esempio quando ancora non parlava desideravo molto che riuscisse a comunicare per poter dire cosa le piaceva mangiare, dove aveva male, quali necessità aveva. E questo obiettivo l'ha raggiunto, spontaneamente, senza bacchetta magica o allenamenti speciali. Ed ora attendo che digerisca la scrittura, ma non per andare all'università e vantarmene con tutto il mondo, ma per poter leggere LATTE quando va a fare la spesa e comperare il prodotto che vuole in modo autonomo.

Sono queste le cose che desidero per il suo futuro, che lei sia felice e non frustrata della sua condizione. Non è possibile conoscere il futuro, quindi è meglio non pensarci troppo. Le cose accadono comunque, spesso meglio di quel che si pensava.

Lorenza Soumaré

**La scuola dell'infanzia**

È primavera. Fra alcuni mesi Lisa compirà 3 anni, ed è in questo periodo che vengono recapitati i formulari per l'iscrizione alla scuola dell'infanzia.

Lisa è una bambina molto vivace, un vero "terremoto", il suo linguaggio per il momento è unicamente gestuale, porta ancora il pannolino, per cui dopo averne discusso con l'ortopedagogista del SOIC (attuale SEPS) che segue Lisa da quando è nata, decidiamo a malincuore di non iscriverla. Come alternativa ci viene proposto un piccolo gruppo all'asilo dell'Otaf. Non è proprio quello che vorremmo per Lisa in questo momento, l'ideale sarebbe un piccolo gruppo integrato, ma non avendo questa possibilità optiamo comunque per questa soluzione. Lisa inizierà questa esperienza 2 mattine alla settimana e da subito risulta comunque un bel momento di socializzazione.

Con la terapista del SOIC parliamo di inserimento alla scuola dell'infanzia per l'anno seguente.

Le chiediamo che sia lei ad occuparsi di trovare una docente disposta ad accogliere Lisa: noi non ci sentiamo di affrontare tutto ciò, abbiamo paura di sentirci dire di no, di sentirci porre troppe domande su Lisa.

Dopo poco tempo ecco la prima bella notizia, ci informa di aver trovato una docente per il nostro progetto, docente che non vede l'ora di conoscerla. Questo ci rincuora e ci emoziona.

Ci incontriamo e ci propone di far loro visita saltuariamente, così che inizino entrambe a conoscersi.

Lisa si dimostra subito a suo agio, combinando le sue prime marachelle.

Le comunichiamo che è un'esperta in fughe, che si sposta volentieri incuriosita da tutto quanto le sta attorno, che malgrado la sua statura è abilissima nello scavalcare cancelli vari e infilarsi fra rami di siepi, per cui si decide di adottare alcuni accorgimenti sia all'interno che all'esterno.

A questo punto aspettiamo con ansia l'inizio di questa nuova avventura: si inizierà ad ottobre, 2 mattine alla settimana. Continueremo poi all'Otaf per altre 2 mattine.

Noi siamo felici che tutto quanto avrà pre-

sto inizio, ma allo stesso tempo siamo preoccupati per la situazione che si verrà a creare: saranno 25 bambini, con Lisa che vale per dieci. Inoltre nel frattempo la docente titolare è rimasta incinta, per cui sarà una supplente ad occuparsi di lei fino a gennaio.

Si parte! Lisa viene accolta con gioia dalla supplente e dai bambini. Vi partecipa subito entusiasta: le piace lo spazio con tanti stimoli e tanti bambini. Ma le piace anche svuotare per terra regolarmente tubi di colla e di dentifricio, leccare i pennelli, pitturare sui disegni degli altri bambini eccetera eccetera!

L'impresa quindi non risulta facile, ma la docente ci tranquillizza dicendo che per lei non è un problema: Lisa è così e va bene com'è, non è solo lei a doversi adattare, ma anche loro a Lisa.

Abbiamo apprezzato da subito la sincerità della docente, l'essere informati su ciò che accade sia di "positivo" che di "negativo", la grande accoglienza che riserva a Lisa, ma anche a noi genitori.

A dicembre ci chiede se Lisa deve frequentare per forza di cose l'asilo dell'Otaf. Le spieghiamo che lo frequenta per poter essere occupata 4 mattine alla settimana.

Ci propone quindi di portarla 4 mattine alla scuola dell'infanzia. Le chiediamo se è sicura di tutto ciò, le diciamo che se non dovesse funzionare siamo disposti a diminuire la presenza.

Al termine della prima settimana, siamo curiosi di sentire le sue impressioni. La docente afferma di voler continuare con le 4 mattine, poiché il frequentare un solo ambiente e l'avere quindi solo un tipo di regole aiuterà sicuramente Lisa.

E dopo altre due settimane riceviamo un'altra bella notizia. Sempre in accordo con la docente titolare che ha seguito tutto il progetto da neomamma, la supplente ci comunica che da gennaio Lisa potrà frequentare tutte le mattine, pranzo compreso. A ottobre poi (Lisa ha compiuto 5 anni da poco), si partirà con la frequenza a tempo pieno e questo per due anni, fino all'entrata nella scuola speciale.

Ancora oggi siamo grati alle due docenti coinvolte, per come hanno saputo coinvolgere Lisa in questa bellissima esperienza: considerata non tanto una bambina con la sindrome di Down, ma semplicemente come Lisa.

Tutto ciò ha reso felici Lisa, noi genitori e di rimando ancora Lisa, il fratellino e la sorellina.

Anche il mio rapporto con i genitori degli altri bambini si è man mano modificato: all'inizio mi parlavano del bel o brutto tempo, più avanti di Lisa e dei loro bambini.

Marisa Croci

**Un nuovo bimbo in famiglia. La storia di Lorenzo**

Sono un papà con quattro figli: 18 anni,17 anni, 14 anni e Lorenzo di 6 anni adottato all'età di 6 mesi, portatore di handicap. Sindrome emiplegia, ed è quasi cieco da un occhio.

Io e mia moglie abbiamo sempre voluto 4 figli, e ci siamo detti: "perché non un bambino con disabilità in adozione?". Ci siamo detti: "abbiamo 3 bambini sani e anche i bambini disabili hanno bisogno d'amore". Avendo due maschi e una femminuccia, abbiamo pensato di adottare una femminuccia, volevamo che fosse ancora bebé, per avere un equilibrio in famiglia.

Così abbiamo inoltrato la richiesta e attivato tutte le procedure. Il percorso è stato lungo, abbiamo dovuto aspettare un po' di tempo, anche perché l'adozione di un bambino del nostro paese è molto rara.

Un giorno abbiamo ricevuto una chiamata dall'Associazione per la adozione e ci

ha comunicato che c'era un bambino di sei mesi. Parlava di un bambino e non di una bambina, quindi ci hanno chiesto se volevamo prenderlo lo stesso in adozione. Ci siamo detti che eravamo stati fortunati, avevamo aspettato un po' di tempo, ma non così tanto, inoltre, quando nasce un bambino, non sai mai se arriverà un maschietto o una femminuccia, quindi abbiamo detto subito di sì.

Durante le vacanze dei morti siamo andati a trovare Lorenzo per conoscerlo. Lui si trovava in una famiglia d'accoglienza. Il primo giorno siamo andati a trovarlo solo io e mia moglie. Quando siamo entrati nel soggiorno della casa abbiamo sentito da lontano che Lorenzo faceva dei versetti, come se volesse dire "sono qui!". Più ci avvicinavamo e più i versi aumentavano, e abbiamo capito che ci stava chiedendo di andare a prenderlo. Questa esperienza è stata per me un'emozione molto forte, quasi più bella del parto normale. Ero molto emozionato.

Durante i giorni successivi, anche i tre fratelli sono andati a trovare Lorenzo, abbiamo passato con lui diverse ore al giorno. Avendo avuto tre figli prima di Lorenzo, era più facile gestire la situazione.

Lorenzo sarebbe dovuto venire a casa con noi già dopo una settimana, ma la mamma di accoglienza faceva fatica a lasciare Lorenzo. Si sentiva molto legata a lui. Questa difficoltà l'ha portata a comunicare all'ufficio del tutore ufficiale che la nostra famiglia non sarebbe stata in grado di accogliere Lorenzo. Questa notizia ci ha ferito profondamente e ha pregiudicato un po' i rapporti con la famiglia affidataria.

Inoltre, questa segnalazione ci ha costretti a rinviare di qualche giorno la partenza verso casa con Lorenzo. Per nostra fortuna dopo questo episodio, anche la mamma affidataria ha capito che non avrebbe comunque potuto tenere il bambino, questo perché la legge non glielo avrebbe permesso.

Arrivati a casa, Lorenzo si è subito integrato nella nostra famiglia. Per noi, il suo arrivo ha portato diversi cambiamenti: ci svegliavamo tre/quattro volte ogni notte, e quando c'era la luna piena, Lorenzo piangeva tantissimo, quasi tutta la notte. Non abbiamo mai capito il perché, forse faceva brutti sogni. Quando accadeva prendevo Lorenzo in braccio e passeggiavo per casa per cercare di calmarlo (ogni tanto succede ancora oggi).

Noi (io), negli anni ho sempre mantenuto i rapporti con la famiglia affidataria, mandavo loro delle foto di Lorenzo, e lo faccio ancora oggi.

Il nostro terzo figlio, Kim, aveva sette anni quando Lorenzo è arrivato, e lui ha fatto un po' fatica ad accettare la sua presenza. Aveva paura di non essere più coccolato, ma noi abbiamo cercato di coccolare sempre tutti i nostri figli (ancora oggi è così).

Oggi Lorenzo non riesce ancora a camminare da solo e ha bisogno di aiuto. Lui si sposta facilmente con un girello adattato alle sue difficoltà. Nonostante il girello, ha cominciato quasi un anno fa a giocare a calcio in una squadra di bambini normodotati ed è emozionante vedere la collaborazione tra di loro. Grazie all'accoglienza degli altri bimbi, Lorenzo si sente a proprio agio e accettato dal gruppo.

Oggi Lorenzo frequenta la scuola speciale quattro giorni a settimana, mentre tutti i mercoledì mattina può frequentare la scuola "normale" del nostro paese. Ho dovuto lottare molto per inserire mio figlio in questa scuola, anche solo per mezza giornata, e in cuor mio vorrei potesse aumentare i giorni di frequenza, quindi so che devo continuare a lottare.

Però tutto questo lo faccio per lui, mi sento sulla buona strada e sento di essere sostenuto da alcuni professionisti.

Grazie.

Mario Poik

**Dove è Chiara?**

È una domanda che avremo pronunciato non so quante volte.

Chiara, da quando ha mosso i primi passi e fino all'età dei sette anni, ha sempre amato avventurarsi nei luoghi più impensabili.

Fughe improvvise senza apparentemente una meta precisa.

Un attimo prima era lì con noi e poi all'improvviso sparita nel nulla.

E allora, a questo punto, tutti nel panico a cercare una bimbetta furba e veloce che sicuramente la fuga l'aveva ben organizzata e premeditata.

E chi ha detto che i bambini down sono pigri e non amano correre?

Ne ha scavalcati di muretti e recinzioni Chiara, con un'agilità che ha dell'incredibile.

E qui posso iniziare il mio racconto sulle avventure di una bambina down.

La fuga dall'asilo attraverso un buco nella recinzione che mai nessun bimbo aveva notato, l'ascesa al tetto di casa sua, l'arrampicata sul cornicione di un hotel al mare, la scomparsa dietro gli scaffali in un grande magazzino, la fuga in cabinovia in una grande località sciistica e le tante passeggiate in mezzo al bosco alla ricerca degli oggetti più impensabili.

La prima cosa che ci si chiedeva prima di partire alla disperata ricerca della bimba era quale nascondiglio avesse scelto questa volta o quale fiorellino avesse deciso di raccogliere a bordo di quale dirupo.

I nostri famigliari ed amici erano ormai abituati alle sparizioni di Chiara e si impegnavamo anche loro nelle varie ricerche.

L'esclamazione "Chiara è sparita" generava una precisa suddivisione dei compiti, un'esplorazione mirata dei luoghi molto ben organizzata e veloce perché in men che non si dica poteva succedere di tutto.

Eravamo ormai abituati ad avere Chiara sotto stretto controllo. Le nostre braccia erano praticamente un proseguimento delle sue.

Anche le passeggiate più tranquille o semplicemente fare la spesa, erano diventate delle imprese che implicavano un grande impegno da parte di tutti.

Negli anni e parlando con altri genitori, ho poi scoperto che non ero la sola a condividere questo problema.

In un momento di sconforto mi ricordo di aver chiesto ad una mamma a partire da quale età avrebbe perso il vizio delle fughe. Mi tranquillizzò dicendomi che poi improvvisamente un bel giorno (attorno ai dieci anni) tutto si sarebbe normalizzato.

L'avevo sognato tanto quel momento: svegliarsi la mattina e non dover più pensare di passare la giornata a cercare tua figlia.

Con la crescita Chiara ha dimostrato di avere acquisito quella maturazione che ci ha poi permesso di fare diverse attività con la famiglia, riscoprendo quella tranquillità e naturalezza che per anni avevamo perso.

Abbiamo impiegato diverso tempo ma oggi abbiamo raggiunto l'obiettivo.

Le stiamo dando piena fiducia sull'autonomia, responsabilizzandola sulle piccole cose di ogni giorno.

Ora riesce a compiere corti tragitti non accompagnata, attraversa la strada in modo indipendente, rimane a casa da sola durante le mie brevi assenze e sgrida il fratellino Mattia quando sparisce!!!

Chi l'avrebbe mai detto…

Aveva ragione la mamma alla quale avevo chiesto un consiglio… poi cambia…

Edith Consonni

**Mia figlia Mila**

Mila ha nove anni, è una bimba contenta, sorridente.

Quando la sveglio al mattino lei prima sorride e solo in un secondo tempo apre gli occhi. Non parla ma i suoi occhi e le sue espressioni comunicano quello che c'è da comunicare. Le piace far divertire gli altri, fa delle facce buffe solo per strappare qualche esclamazione sorpresa o qualche sorriso agli altri, è una vera attrice. La sua allegria è spesso contagiosa ed è molto empatica, entra subito in sintonia con chi ha il cuore aperto.

Certo anche lei fa i capricci, fanno parte di quei progressi tanto cari ai medici ma di cui noi mamme faremmo a volentieri a meno… il difficile è farlo credere agli altri, nessuno riesce ad immaginarsi Mila piangere, contorcersi in posizioni assurde per terra strillando come un'ossessa. E così a me non resta che filmarla per averne le prove e dimostrare a tutti che anche lei, a volte, sa essere assolutamente insopportabile!

Mila ha una malattia genetica, non cammina (ma sta facendo ora i suoi primi passi), non parla, anche se si fa capire quando vuole, e non mangia per cui ha una sonda PEG, ma anche qui bisogna dire che di progressi ne ha fatti tanti e mangiare la pizza fa parte di questi ultimi. Sì perché se a due anni ci si domandava se sentisse o meno lo stimolo della fame adesso quando solo sente dire la parola cioccolato o sente il rumore di un sacchetto che si apre la sua curiosità e bramosia per qualunque cosa ci sia dentro, chiaramente meglio se è un pezzo di pane o un biscotto, toglie a noi ogni dubbio sull'argomento. Anzi adesso siamo convinti che Mila abbia praticamente sempre fame. Allora perché la PEG? Vi domanderete. Perché è lenta e non mangia abbastanza, non sempre almeno. Però devo ammettere che la PEG è comoda, e lo credo fermamente tutte le volte che le sondo la sua medicina o qualunque altra cosa molto salutare ma con un gusto pessimo. Sia chiaro che per me in quanto madre è stata una dichiarazione di fallimento non da poco, certo non a livello relazionale, almeno per quello che mi riguarda. Io sono ancora adesso convinta che Mila mangerà, camminerà e parlerà prima o poi e lei mi sta dimostrando che è solo questione di pazienza ma ci arriverà, piano piano, due anni per il primo abbraccio, cinque anni per il primo budino al cioccolato (45 minuti…), nove anni per i primi passi, chissà quanto dovrò aspettare per sentirmi chiamare mamma, ma io sono qui e guai a lei se non sarà la sua prima parola!

Anna Sarnelli

**L'esperienza di Chiara alla scuola dell'infanzia ed i primi anni di scuola speciale**

Chiara è una bambina down di dieci anni.

Chiara ha frequentato la scuola dell'infanzia del nostro Comune dall'età dei tre anni.

Mi ricordo il momento in cui dovevamo iscrivere la bimba alla scuola dell'infanzia: la semplice compilazione del formulario d'iscrizione con i dati personali della bimba e l'annotazione del suo handicap non ci soddisfaceva.

La decisione di accettare l'iscrizione di una bambina solo sulla carta senza poterla conoscere ci sembrava un rischio troppo alto, magari avrebbe creato inutili timori e pregiudizi alle persone che dovevano decidere in merito.

Mio marito decise di far conoscere personalmente Chiara alle insegnanti e all'ispettrice della scuola dell'infanzia prima di qualsiasi decisione in merito.

È con grande gioia che Chiara iniziò la

sua meravigliosa esperienza alla scuola dell'infanzia. Dapprima la bambina è stata inserita per due mattine la settimana, per abituarsi ai ritmi e alle regole di gruppo.

Alla fine del primo anno Chiara ha mostrato i primi segni di un'alopecia areata che in breve tempo ha causato la perdita quasi totale della chioma. Non se ne è mai trovato la causa e dopo due anni Chiara aveva di nuovo una capigliatura folta e sana.

L'anno seguente nella stessa sezione venne iscritta la sua sorellina Vera che ha accompagnato Chiara per tutta la durata del periodo della scuola dell'infanzia.

L'inserimento nella scuola dell'infanzia è avvenuto a tappe sempre secondo le esigenze della bambina e seguendo i suoi ritmi, fino a raggiungere il tempo pieno con l'ultimo anno di frequenza.

Abbiamo avuto il grande privilegio di aver conosciuto una maestra motivata, disponibile e competente che ha colto sin dall'inizio l'opportunità di avere nella sua sezione una bambina portatrice di handicap.

Il dialogo con l'insegnante è sempre stato aperto alla discussione per trovare le alternative e le soluzioni ai piccoli problemi che s'incontravano man mano sul cammino, nel pieno rispetto dei ritmi della sezione.

D'altronde noi genitori facciamo da connessione con i vari insegnanti ed educatori, conoscendo nostro figlio nei minimi particolari e avendo una visione globale della situazione.

Il nostro compito è quello di aiutare gli insegnanti soprattutto nei loro momenti d'incertezza e non di entrare in conflitto con loro.

Chiara sta crescendo.

Frequenta il terzo anno della scuola speciale e una volta a settimana si reca nella classe della sorella Vera per mantenere dei momenti d'incontro con i suoi "vecchi" compagni della scuola dell'infanzia.

L'esperienza dell'integrazione sia alla scuola dell'infanzia, sia alle elementari del comune, è stata molto ricca e positiva soprattutto per i compagni di classe. I bambini conoscono Chiara e le sue particolarità e riescono a gestire al meglio le differenti situazioni facendo a loro volta da connessione fra gli insegnanti e le persone che non conoscono Chiara, come una sorta di manuale d'uso.

Chiara è una bambina solare e interessata ad apprendere e ce lo comunica chiaramente.

Circa un anno fa è caduta in una sorta di depressione dove si stava ripresentando di nuovo l'alopecia.

Era un suo segnale di frustrazione nel vedere sua sorella Vera progredire nella lettura e scrittura?

Oppure forse Chiara era sofferente perché non le era stata data la pari opportunità nel dimostrare le sue potenzialità nella lettura e scrittura?

Abbiamo conosciuto una professionista che ha subito capito il problema e le nostre esigenze e ha saputo coordinare e intensificare le attività per sfruttare al meglio le sue capacità cognitive entrando in contatto con le insegnanti delle scuole speciali, le quali si sono dichiarate disponibili alla collaborazione e al raggiungimento dell'obiettivo prefisso.

Ora, grazie allo stretto dialogo fra noi genitori, insegnanti e professionisti, Chiara ha assunto un atteggiamento motivante ed incoraggiante sviluppando interesse e capacità che fino a pochi mesi orsono erano del tutto sconosciuti.

L'alopecia sembra essersi arrestata. Noi continueremo a spronare Chiara per darle quella sicurezza e conoscenza di cui necessita senza stress.

Spetta a noi genitori cercare di sensibilizzare gli insegnanti e le persone che ruotano

attorno all'educazione dei nostri figli per cercare di sfruttare al massimo le loro potenzialità per permettere ai nostri figli di vivere una vita il più possibile indipendente ma soprattutto serena e senza limiti e preconcetti.

Edith Consonni

## ADOLESCENZA

### Il ricovero in ospedale

Lisa compirà quindici anni fra poco. Da alcuni mesi abbiamo deciso di far operare Lisa al cuore. Dalla nascita presenta un difetto interatriale e problemi a due valvole, ma siccome un esame ecografico non era di routine, si è scoperto ciò solo all'età di dieci anni, quando ha iniziato a manifestarsi un soffio.

Ci siamo messi quindi in lista d'attesa. Finalmente arriva la lettera di convocazione.

Solo a questo punto ne parliamo a Lisa. È difficile spiegarle cosa accadrà veramente, questo in seguito alla sua incapacità di immaginare una cosa mai vissuta prima.

Partiamo per Zurigo. Al nostro arrivo al Kinderspital, Lisa viene sottoposta a vari esami e a noi vengono poste varie domande. Da ultimo ci chiedono se abbiamo qualcosa da aggiungere. A questo punto spieghiamo che la nostra grande preoccupazione è la reazione di Lisa al risveglio, con tutti i vari tubi, tubicini e apparecchi che avrà attorno a lei. Infatti anche durante la visita le è stato eseguito un prelievo, e anche questa volta la si è dovuta tenere in tre perché lei era terrorizzata.

Il fatto di poter esprimere tutto ciò, ci tranquillizza. Significa che tengono in considerazione il parere dei genitori. Il giorno seguente ci trasportano al Kantonspital. Lisa verrà operata in questo ospedale poiché ha quindici anni.

Ci dicono che uno dei due genitori la può accompagnare vicino alla sala operatoria, fino al momento in cui riceverà l'anestesia. Questo ci fa molto piacere.

Ci spiegano poi che potremo chiamare il reparto cure intensive nel pomeriggio, per sapere come starà Lisa in quel momento.

Finalmente alle 16.00 possiamo vederla. La troviamo ancora addormentata, con accanto un'infermiera che nemmeno ci saluta. Capiamo che è molto occupata a seguire Lisa, ma la cosa non ci mette di sicuro a nostro agio. Infatti ci mettiamo in disparte per paura di disturbare. Lei non ci chiede di avvicinarci. Le chiediamo quando si sveglierà. Ci risponde che dovrebbe essere a breve.

Nel frattempo mi accorgo che Lisa è completamente libera nei movimenti. Il primo pensiero è che al suo risveglio si tolga il tubo dalla bocca, e magari anche qualcos'altro! Ma poi mi dico che non devo pensare al peggio. E poi l'infermiera è li vicino!

Il tempo passa e Lisa non si sveglia. Io ne approfitto per uscire, allontanarmi e telefonare ai nonni per rassicurarli.

Al mio ritorno trovo la porta del reparto spalancata e con del personale medico che entra correndo. Riconosco il chirurgo che ha operato Lisa e l'anestesista.

Entro e mio marito mi ferma facendomi entrare in una saletta vicino all'entrata.

Mi informa che Lisa si è svegliata e subito si è messa seduta. Poi è caduta all'indietro e tutto si è messo a suonare. Era un arresto cardiaco. Io non riesco più a parlare. Mi sembra di non riuscire a respirare. Dalla porta vediamo i medici chinati su Lisa.

Non sappiamo cosa pensare. Dopo un'oretta il chirurgo ci raggiunge. Ci spiega che ha dovuto riaprire il torace di Lisa perché aveva il dubbio che ci fosse stata un'emorragia. Ma ciò non è stato. Dopo aver controllato tutto ha richiuso.

Ci dice che la situazione è ora sotto con-

trollo, che faranno dormire Lisa per tre o quattro giorni e che solo a quel momento si vedrà se ci sono state delle lesioni. Inoltre potremo vederla solo il giorno seguente.

Chiede poi a mio marito di descrivergli ciò che lui ha visto al momento del risveglio.

Usciamo dall'ospedale scioccati. Camminiamo senza capire dove andiamo e naturalmente durante la notte non chiudiamo occhio. Il giorno seguente trasportano Lisa al Kinderspital. Qui la troviamo e non la lasciamo se non durante la notte. Troviamo del personale accogliente che ci accompagna in queste lunghe giornate. Sono molto disponibili con noi e molto professionali con Lisa. Non ci fanno sentire degli intrusi e ci spiegano man mano tutto quanto viene fatto, sia infermieri che medici, senza mai dover chiedere niente.

Al quarto giorno decidono di svegliare Lisa. Nel frattempo è stato tolto un tubo dalla bocca e qualche altro tubicino: così Lisa non si spaventerà al momento del risveglio.

Già il giorno precedente ci siamo accorti che muove un po' le gambe e le braccia. Al risveglio mi guarda e, senza voce, capisco che mi dice "cosa in bocca?": sto masticando la cicca!

Fortunatamente Lisa non ha riscontrato conseguenze per l'arresto cardiaco.

Dopo alcuni giorni chiediamo al cardiologo quale poteva essere il motivo di quanto era accaduto. Ci risponde "molto probabilmente è lo choc per averla svegliata troppo presto".

Chissà, forse se il nostro messaggio fosse stato ascoltato e trasmesso, le cose sarebbero potute andare diversamente!

Marisa Croci

## ADULTITÀ

### Scuola di vita

Sono mamma di Alessia, una giovane donna affetta da epilessia congenita. Da piccola aveva tante, tantissime crisi. Girammo tutti gli ospedali della Svizzera con scarsi risultati. Poi arrivò un farmaco, allora ancora in fase sperimentale, che migliorò di parecchio le nostre vite. Le crisi si fecero meno frequenti, passando da venti al giorno a venti al mese e cambiarono modo di manifestarsi. Divennero assenze complesse, a volte a grappolo, da post risveglio. Purtroppo a causa della poca comprensione da parte della scuola e dei troppi medicamenti che influivano sulla sua capacità di concentrazione, dovette frequentare la scuola speciale. In seguito seguì una formazione empirica e continuò a lavorare nell'industria privata dove le avevano dato l'opportunità di seguire l'apprendistato.

Il mio grande cruccio da sempre è: cosa ne sarà di lei quando non ci saremo più noi genitori. Saprà cavarsela da sola? Chi le starà vicino? Finirà in foyer?

Andai ad una serata informativa sulla "scuola di vita" di Locarno. L'idea mi piacque ma per lei avrebbe significato perdere il lavoro qui, comodo da raggiungere con i mezzi pubblici , e trasferirsi per qualche tempo a Locarno. Parecchio da quanto prevedeva il programma, Alessia già lo sapeva fare poiché ho sempre cercato di renderla il più autonoma possibile. Aveva ancora parecchie crisi a settimana e quindi temevo a lasciarla "sola", in mano ad estranei, senza il mio controllo. Valutammo i pro ed i contro. Iniziò a frullarmi per la testa l'idea di una scuola di vita fai da te, à "la carte".

Per invecchiare serenamente era importante per me sapere fino a che punto Alessia sarebbe stata in grado di cavarsela, ma

per poterla aiutare in questa direzione avrei dovuto agire subito, finché il tempo a mia disposizione e le forze me lo avrebbero consentito. Cosa ci riserva il domani non si sa, e non mi sarei data pace se il domani mi avesse trovata impreparata.

Cercai un piccolo appartamento di vacanza nelle vicinanze di casa e le proposi di trasferircisi da sola per un mese di prova. Mi chiese di poter condividere l'esperienza con un suo amico perché si sarebbe sentita più sicura. Cercammo quindi un appartamento spazioso, con due camere da letto. Nel settembre 2014 partì il progetto. Dopo una mega spesa per riempire la dispensa i due amici erano pronti per la loro grande avventura: fare la spesa, prepararsi i pasti, tenere in ordine e pulito, lavare, stirare, alzarsi ogni mattina per arrivare in orario al lavoro, organizzarsi con il tempo libero, e, non da ultimo andare d'accordo. Li ho sostenuti in questo percorso ed hanno dato prova di grandi capacità, che mai avrei creduto, mostrando risorse inaspettate. Sono persino riusciti ad invitare amici a cena.

Il fatto di aver potuto condividere questa esperienza penso abbia dato loro più sicurezza sapendo di poter contare l'uno sull'altra.

Io abito a pochi passi. Loro sapevano che mi avrebbero potuta chiamare in qualsiasi momento per qualsiasi cosa. Il mese trascorse molto velocemente. Sarebbe stato bello poter prolungare questo periodo ma purtroppo non fu possibile. Ognuno ritornò in famiglia.

Ora sapevo dove avrei dovuto lavorare ancora con Alessia prima di farle spiccare il volo. Dopo circa 6 mesi decidemmo il grande passo: trasloco "lento" in un appartamento tutto suo a poche centinaia di metri dalla nostra abitazione. I primi tempi ci trascorreva solo qualche ora nel weekend, poi una notte, poi due, e dopo qualche mese si sentì in grado di stare da sola. Da allora sono ormai trascorsi due anni. Le fa compagnia un adorabile gattino.

Regolarmente controllo che l'appartamento sia in ordine e pulito, che le pastiglie vengano prese, che l'alimentazione sia corretta. In quest'ultimo punto c'è ancora parecchio da lavorare perché la tentazione di fare la dieta del pane e formaggio è forte, ma siamo sulla buona strada. Gestisce autonomamente le spese correnti. L'aiuto per quanto concerne le pratiche burocratiche e per i vari problemi della quotidianità che possono sorgere e non sa gestire ma la sto spronando ad imparare a chiedere aiuto all'assistente sociale alla sorella, a famigliari o a buoni amici.

Il suo amico lo scorso anno volle provare ancora sei mesi da solo, sempre nelle vicinanze di casa nostra. È rientrato in famiglia anche questa volta, ma con la consapevolezza di sapersela cavare bene e con qualche stampella, pronto a spiccare il volo.

È un buon periodo, confido che le crisi non ci tradiscano e quando ci sono si manifestino solo nella prima ora dopo il risveglio come da oramai venticinque anni a questa parte .

Questo taglio del cordone ombelicale non è stato indolore e non lo è nemmeno ora. Le preoccupazioni affiorano ancora. Sono comunque molto soddisfatta dei progressi fatti e di come questo abbia influito sulla sua autostima. Spero di essere in forma ancora a lungo, ma ora sono pronta per affrontare la vecchiaia e l'aldilà con un pizzico di serenità in più sapendo che Alessia può avere una sua vita "normale".

Viviana Foletti

**Il mondo del lavoro**

Altri genitori mi avevano informato che bisognava muoversi con largo anticipo per trovare un posto di lavoro in un laboratorio protetto vista la forte richiesta.

In Canton Ticino l'offerta è grande ma il compito più difficile è trovare una collocazione ideale alle esigenze del proprio figlio, perché con il passare degli anni ti rendi conto che in definitiva quello che conta è la serenità del ragazzo indipendentemente dalle tue aspettative e ambizioni.

Ho seguito un paio di conferenze proposte da atgabbes e Pro Infirmis e poi in collaborazione con la docente abbiamo cercato possibili stages.

Chiara ha da sempre privilegiato il mondo della cucina e quindi ci siamo informati presso la fattoria dell'Otaf ad Origlio, il laboratorio La Tavola a Mendrisio, il ristorante Canvetto a Lugano e il laboratorio Al Ronchetto a Pazzallo.

Durante i colloqui informativi sono sempre stata accompagnata da un'educatrice. Il suo appoggio secondo me è stato fondamentale perché poteva vedere le possibilità o le problematiche con un occhio obiettivo e professionale e quando io sono stata troppo coinvolta ha fatto da tramite tra l'interlocutore e l'utente.

Entrare in questi luoghi è come aprirsi ad un mondo dalle mille sfaccettature: ci sono giovani, adulti e anziani portatori di gravi o leggeri handicap. È un mondo così eterogeneo a primo acchito che rimani disorientato e un po' confuso. Fino ad allora erano tutti ragazzi, ora sono tutti adulti ma con età molto diverse e difficoltà molto differenti ma comunque alcune cose li accomunano: la curiosità, il contatto verbale o fisico, le occhiate fugaci o penetranti… è difficile da descrivere perché tante sensazioni occupano la tua mente in pochi minuti!

Ma quello che ti farà capire che uno di questi luoghi è quello giusto (almeno per Chiara e per me è stato così) è l'accoglienza, il calore, la disponibilità che ricevi al tuo arrivo.

Nella scelta del posto di lavoro, conoscendo le peculiarità caratteriali di mia figlia, mi ero prefissata due obiettivi: un lavoro lontano da casa che desse la possibilità a Chiara di affrontare un viaggio con i mezzi pubblici, dove l'autonomia e il contatto con altre persone fossero stimolati e un lavoro differenziato, nel quale ogni giorno sei confrontato con difficoltà diverse per non entrare in una monotonia giornaliera.

Per un mese, da lunedì a venerdì, ho fatto il tragitto con lei insegnandole a leggere il cartellone delle partenze alla stazione, quale bus prendere alla fermata a Chiasso ( ne partono quattro quasi contemporaneamente), il percorso stazione di Paradiso – laboratorio a Pazzallo, facendo molta attenzione ad attraversare la strada perché non ci sono le strisce pedonali e ad essere dal lato giusto per prendere il treno. Per un mese ho trascorso sei ore della mia giornata sui mezzi pubblici fintanto che Chiara fosse abbastanza sicura da affrontare il tutto da sola.

Certo questo comporta dei sacrifici per noi genitori, ma ha forse chiesto nostra figlia di venire al mondo? E di venire al mondo con le ali già tarpate? È un percorso che fai con lei ogni giorno, lei diventa grande e tu cresci interiormente, fintanto che tu capisci che sei quasi una privilegiata perché nessuno potrà mai darti così tanto amore come un figlio disabile. Vederla così contenta della nuova autonomia acquisita mi ha riempita di orgoglio nei suoi confronti e ha lasciato stupiti nonni, zii e amici che credevano fosse troppo pericoloso affrontare un simile percorso.

Chiara ora è al quarto anno lavorativo ed è sempre felice di andarci. Preferisce alcune attività rispetto ad altre ma questa è la vita! Anche per loro è importante capire che il mondo non è tutto rosa! Le delusioni,

gli insuccessi e i doveri aiutano a formare il carattere… l'importante è che tu genitore con il supporto degli educatori sia sempre presente e trasmetta positività, affetto e comprensione verso tua figlia.

Chiara è semplice, spontanea, cristallina nei suoi comportamenti e mio dovere è aiutarla in questo cammino.

Ora quando lei esce il mattino per andare a prendere il bus io spesso ringrazio Dio che ha un'occupazione quotidiana e che è contenta di affrontarla e mi si stringe il cuore di commozione vederla così diligente e professionale!

Franca Realini

## FAMIGLIA

### Essere coppia, essere genitori

Un tema questo che mi fa tornare alle origini della mia giovinezza. Una giovinezza vissuta con un po' di trambusto, sempre alla ricerca di qualcosa che mi rendesse felice. Un tempo dove più e più volte ho sentito il desiderio di realizzarmi in qualcun altro; come parte di tutto.

Certamente la giovane età non ha reso sempre le cose facili. Diventare coppia è un lavoro. Affascinante e doloroso nello stesso tempo. Il fuoco di quando speri che sia la volta buona, la delusione quando realizzi la tua o sua inadeguatezza.

Nel mio caso poi, innamorarmi di mia moglie ha significato innamorarmi, seppur molto brevemente, della sua migliore amica. Sentivo che c'era qualcosa, ma avevo guardato con gli occhi e non con il cuore. Così dopo pochi giorni avevo capito che il sentimento batteva da un'altra parte e nello stesso tempo mi angustiava l'idea di rovinare una così lunga amicizia. La sincerità e la bontà d'animo delle due amiche fecero la differenza: basti pensare che al matrimonio civile la testimone era lei, quella amica tanto amica da fare un passo indietro.

E così cominciava un noi: la coppia.

Ogni matrimonio ha i suoi alti e i suoi bassi. Inutile negare che l'innamoramento si trasforma; ma non è certamente per magia. È un processo che ci vede attori e spettatori nello stesso tempo. Talvolta sembra addirittura sfuggire dalle nostre mani. Ma il tempo non è solo e soltanto sempre un alleato. Lasciare scorrere il tempo e i propri errori non è dimenticare o perdonare. È semplicemente accantonare; un po' come la legna per l'inverno. Bisogna vedere a che fuoco servirà.

Il rischio più grande che ho vissuto è quel pensiero di poter dire: "Ecco, vado bene così". L'agguato è lì, dietro l'angolo. Quando pensi di essere al tuo posto e a posto, è il momento che pretendi che siano gli altri a cambiare. Per un marito, in primis, la moglie. Per la moglie ovviamente il marito. Allora la coppia traballa e chi hai al tuo fianco diventa silenziosamente e inesorabilmente diverso e lontano. Gli accordi suonano come disaccordi. Lasciar perdere e staccarsi, in questi casi, suona come la soluzione più logica. Ma è davvero la migliore? Per mia fortuna ho sempre avuto al fianco amici e coppie che mi hanno spronato a costruire, non distruggere. Così basta un poco di umiltà per chiedere scusa, per riprovare. Costruirsi un'occasione è più semplice a dirsi che a farsi. Nel nostro caso, a giorni di musi lunghi e settimane di dispetti, bastava un weekend in moto o una fuga di un giorno e una notte. Per ascoltare, parlare, per guardare e ricordare; per riflettere e per amare.

E i figli?

Beh, i figli si inseriscono in questo contesto. Arrivano come un dono e con un

dono. Da noi non pretendono nulla. Sta a noi dare loro la "chance" di essere, di esistere, di trasformarsi da quei piccoli batuffoli che ciucciano la vita ogni due ore a degli adulti pronti a donarsi, a sciogliersi senza mai perdere il loro sapore.

Quando penso a come fare non sempre trovo tutte le risposte. Certamente voi mamme ne avete più di me. Li avete portati dentro di voi, li avete nutriti, li avete staccati dal vostro petto per affidarli al mondo. Il mio ruolo spesso è stato quello di accompagnare questa evoluzione.

È questo il faticoso ruolo di papà. Il ruolo di chi deve costruire lasciando le cose come sono. Un ruolo che ho spesso immaginato come quello di un esperto muratore. Davvero. Ora vi dico perché.

Nel posare lo sguardo qua e là ho sempre avuto una forte ammirazione per i muretti a secco. Un muretto a secco deve preservare le forme dei sassi e allo stesso tempo far combaciare le varie sfaccettature. A lavoro terminato poi l'insieme e il singolo si distinguono ancora ma non si separano più. I pezzi così accostati l'un l'altro generano un micro ambiente che accoglie altre vite.

Il compito del muratore è la fatica. La fatica di osservare, di scegliere, di intagliare e di accostare i vari pezzi. Con pazienza ed esperienza.

E il matrimonio è così; l'amore tra due persone estranee che si accostano e cambiano un po' la loro forma ma non la sostanza dell'essere, per creare insieme una nuova opportunità: la vita. Ma prima di tutto l'amore. Tutto il resto viene da sé.

Sacha Lunghi

**Pensare a noi, pensare a loro**

Bisogna iniziare a parlare dal positivo e quindi inizio col dire che Mila impegna molto i miei pensieri e quando penso a lei, non ai suoi problemi, ma a lei, mi viene da sorridere, perché mi appare subito la sua immagine sorridente e a lei non puoi fare a meno di rispondere con un sorriso.

Ma questo è un tema difficile, moooooolto difficile.

È un tema sempre attuale in famiglia, penso anche nelle famiglie "normali": essere genitori ma allo stesso tempo ricordarsi di essere coppia, essere presenti, attenti ma non invadenti, possessivi o troppo apprensivi. Riuscire a ritagliarsi degli spazi per essere se stessi, per fare qualcosa che si desidera, un po' di sano egoismo ci vuole quando si fa parte di una complessa macchina quale è la famiglia. Questo vale in quanto persone ma anche in quanto coppia. Pensare a loro è qualcosa che facciamo di continuo. Io penso ad entrambe: Mila e Zeno. Ma è sicuro che è Mila quella che al momento mi da più da pensare. Nel mio caso è come avere in continuazione, oramai da nove anni, un neonato in casa. Devo pensare ai suoi bisogni primari: avrà fame? Sete? Freddo? Caldo? Da quanto tempo non va al gabinetto? Avrà male? E così via…

Non parla quindi devo sondare, chiedere, cercare di capire. È un impegno costante, tutto il giorno e alle volte impegna anche la notte. Zeno invece se ha qualcosa, me lo fa capire subito, ha sei anni adesso, i suoi problemi sono altri e, per il momento, sono tutti risolvibili piuttosto facilmente.

Inoltre bisogna considerare che siamo in due a voler intuire cosa Mila ha bisogno, c'è anche il papà. Una volta un amico che aveva appena avuto un figlio, coetaneo di Mila, mi aveva detto che la nascita di un bambino equivale a mettere una bomba nella coppia. Magari è successo anche a voi

di litigare di brutto perché uno crede che il cappellino sia assolutamente necessario per la sopravvivenza del bebè mentre l'altro invece pensa esattamente il contrario. Ecco con Mila alle volte succede ancora. Certo in tanti anni abbiamo scoperto che in effetti se mette o no il cappellino probabilmente non ne va della sua vita ma comunque, anche se su altri e forse più importanti argomenti, le discussioni ci sono.

Oltre a pensare ai suoi bisogni primari ci sono altri pensieri che riguardano Mila e che ci impegnano in continuazione. Quando Mila era piccola i vari medici e terapisti ci dicevano in continuazione: dovete stimolarla, il suo cervello è in crescita ora, bisogna agire, fare questo e questo esercizio, ecc… Poi però, in un attacco di schizofrenia presumo, ci dicevano: mi raccomando non dovete essere voi i terapisti di Mila, sarebbe deleterio! Il pensare a lei quindi, almeno per me, è stato ed è tuttora anche pensare a giocare con lei in modo da stimolarla, di pensare all'organizzazione di tutte le sue terapie, delle sue cure, dei mezzi ausiliari, ecc… E questo, molti di voi mi capiscono bene, prende tanto tempo e soprattutto tanta, tanta energia.

È per questo che, forse ancora di più che in una famiglia normale, è necessario alle volte staccarsi e prendersi un po' di tempo per se stessi. È dura alle volte, io piango ancora quando la vedo andar via per una colonia, mi devo far violenza. E ci metto un po', quando Mila è lontana da me, a cambiare registro mentale e a non pensare in continuazione: le ho cambiato il pannolino? Ho sondato la medicina? Ho con me tutto il necessario? Però dopo qualche giorno comincio a rilassarmi, gli attacchi di ansia per sapere come sta diminuiscono e riesco anche a godermi questa piccola vacanza senza troppi pensieri.

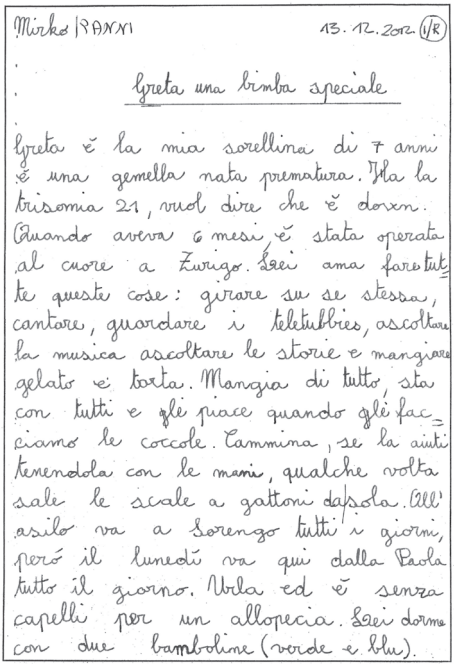
Oltre a noi genitori anche Zeno ha bisogno dei suoi spazi con mamma e papà che non includano la sorella. Ora è ancora piccolo, e devo dire che siamo fortunati perché a Mila piace fare tante cose, ma prima o poi capirà che certe cose non si possono fare, almeno non tutti insieme, perché è lei a non poterle fare.

Equilibrio penso sia la parola chiave. Ognuno deve trovare il suo, ogni coppia e ogni famiglia deve trovare il proprio equilibrio.

Come persona anch'io ho bisogno di spazi miei per potermi effettivamente rigenerare e poter dare il meglio di me con il resto della banda. Si tratta di quel sano egoismo di cui parlavo all'inizio. Chissà, magari anche Mila ne ha bisogno, forse anche lei dovrebbe ogni tanto staccarsi da noi e prendere un po' di fiato. Non ci avevo mai pensato… dovrò approfondire l'argomento…

Anna Sarnelli

**“Fratelli e sorelle”**



Mirko PANNI 13.12.2012 (1/R)

Greta una bimba speciale

Greta è la mia sorellina di 7 anni è una gemella nata prematura. Ha la trisomia 21, vuol dire che è down. Quando aveva 6 mesi è stata operata al cuore a Zurigo. Lei ama fare tutte queste cose: girare su se stessa, cantare, guardare i teletubbies, ascoltare la musica ascoltare le storie e mangiare gelato e torta. Mangia di tutto, sta con tutti e gli piace quando gli facciamo le coccole. Cammina, se la aiuti tenendola con le mani, qualche volta sale le scale a gattoni da sola. All'asilo va a Sorengo tutti i giorni, però il lunedì va qui dalla Paola tutto il giorno. Urla ed è senza capelli per un allopecia. Lei dorme con due bamboline (verde e blu).

Ha difficoltà a parlare e manda i baci. Per lei è divertente stare in acqua, muove le gambine e si muove. Questi bambini, e non solo i bambini ma anche gli adulti, non vanno presi in giro anche se purtroppo qualcuno lo fa. Per me averla come sorellina è bello, divertente ma anche un po' faticoso. Io e lei ci divertiamo un mondo insieme a giocare e a fare disegni. Questa è "la storia di Greta" una bimba molto speciale.

M. Bene

**Mia sorella Chiara**

“L’essere il maggiore di tre fratelli ha sicuramente i suoi vantaggi e svantaggi. Da un lato si può approfittare di certe attenzioni particolari da parte dei propri genitori in quanto “primo arrivato” ma dall’altro si sviluppa un senso di responsabilità per cui si cerca di essere d’esempio e di poter in un qualche modo aiutare i fratelli minori.

L’avere una sorella minore disabile cambia questa percezione di responsabilità in quanto le sue attività, le sue amicizie e i suoi comportamenti sono diversi e di conseguenza si apre un nuovo mondo da scoprire passo dopo passo. Ci si rende conto che a volte basta veramente poco per strappare un sorriso. Un piccolo gesto o un pensiero che nella routine quotidiana possono sembrare insignificanti sono sufficienti per regalare un pizzico di felicità.

Con una sorella disabile bisogna sicuramente a volte sacrificarsi ma in ogni genere di situazione si cerca sempre di fare il possibile affinché Chiara possa vivere personalmente diverse esperienze e sperimentare nuove attività come una qualsiasi altra ragazza. Ciò è possibile grazie al sostegno di famigliari e conoscenti e in particolar modo di mia madre che cerca in tutti i modi di stimolarla con nuove proposte.

Avere una sorella disabile come Chiara, con un carattere solare e sempre di buon umore, permette di comprendere a fondo la bellezza della vita e quanto sia gratificante poter dare una mano ricevendo in cambio emozioni in maniera onesta e spontanea.”

Matteo

"Una disabilità implica sempre conseguenze negative, momenti di sconforto che possono trasformarsi in vere e proprie domande del tipo: "Perché è capitato proprio a me, alla nostra famiglia?". Per un genitore, una mamma soprattutto, può essere difficile accettare e rassegnarsi all'idea che quella bambina, soprattutto agli inizi, quando si vedono dei problemi ma non si riesce ad individuare una sindrome responsabile, sarà sempre un passo indietro alle altre sue coetanee, sarà sempre svantaggiata.

Un fratello non vive questa situazione in maniera così forte, soprattutto da bambino. Essendo il fratello minore, non ho potuto seguire la crescita di mia sorella fin dall'inizio, quindi non mi sono accorto subito che Chiara fosse in qualche modo diversa dalle altre bambine.

Un bambino infatti ha la capacità di trattare le persone tutte nello stesso modo, senza distinzioni; per un bambino non esiste la differenza tra uomo bianco e di colore, tra uomo e donna, tra normodotato e disabile. Io quindi vedevo mia sorella come una bambina normalissima, dolce, affettuosa e sempre sorridente. Crescendo tuttavia ho iniziato a notare qualche differenza, dei comportamenti e dei movimenti al di fuori di quello che percepivo come normalità. Inoltre notavo che le persone prestavano particolare attenzioni a mia sorella; effettivamente non mi sbagliavo, mia sorella aveva un problema, per me allora ancora incomprensibile.

Ora però che sono a conoscenza della sindrome, mi è stato chiesto di descrivere come vedo mia sorella.

La prima cosa a cui penso è sicuramente la sua caratteristica di essere sempre felice e la sua capacità di vedere sempre il bello delle persone. Mia sorella infatti, per quanti limiti possa avere a causa della sindrome, è completamente priva di malizia. Questo per me è molto importante, perché mantiene sempre un clima armonioso in famiglia. Questa sua dote è d'aiuto nei momenti in cui si confronta con delle difficoltà, perché dove Chiara non arriva con la testa e il ragionamento compensa con il grande cuore e la sua positività. Mia sorella riesce infatti a relazionarsi agli altri senza problemi, perché oltre ad avere un carattere aperto, Chiara non conosce la vergogna e la timidezza, rimanendo sempre spontanea e naturale.

Ovviamene oltre a queste qualità Chiara ha alcuni difetti e limitazioni: le sue difficoltà cognitive a volte mi fanno pensare se un determinato compito sia davvero troppo difficile per lei oppure se non si concentri abbastanza.

Alla fine però bisogna solo avere pazienza!

Infatti, se da una parte Chiara a volte riesce a farti innervosire e a farti perdere la pazienza, tanto da pensare come sarebbe più facile avere una sorella normodotata, dall'altra penso a quanto io sia fortunato ad avere una sorella come lei: vera, affettuosa e portatrice di gioia."

Luca

## Mia sorella Greta

C'è una persona per cui provo una grande ammirazione: ~~Ve ne parlo~~.

~~Questa persona~~ È mia sorella gemella Greta che ha 11 anni, lei dice che ne ha 7. Ha la sindrome di Down che consiste nel: non camminare, non pronunciare bene le parole e non aver capelli (anche se adesso vedo che ha un po' di ciglia, un po' di peletti, un po' di capelli corti, corti, corti.

Dal mio punto di vista lei è: bella, molto simpatica e mi fa ridere, carina, dolce, affettuosa, gentile, coccolona, educata (a parte quando dice le parolacce) e giocherellona.

Le piace guardare la tele, é una bravissima cavallerizza e le piace molto, ed è ~~abbastanza~~ molto a dormiglione se può, dorme anche fino a mezzogiorno.

Quando la mamma non c'è io e lei disegnamo, io le faccio i tatuaggi, lei vuole sempre, giochiamo, e la faccio ~~un po'~~ camminare un po'.

Le piacciono tanto, come li chiama lei, i baby, i cagnolini, i cavalli, gli animali.

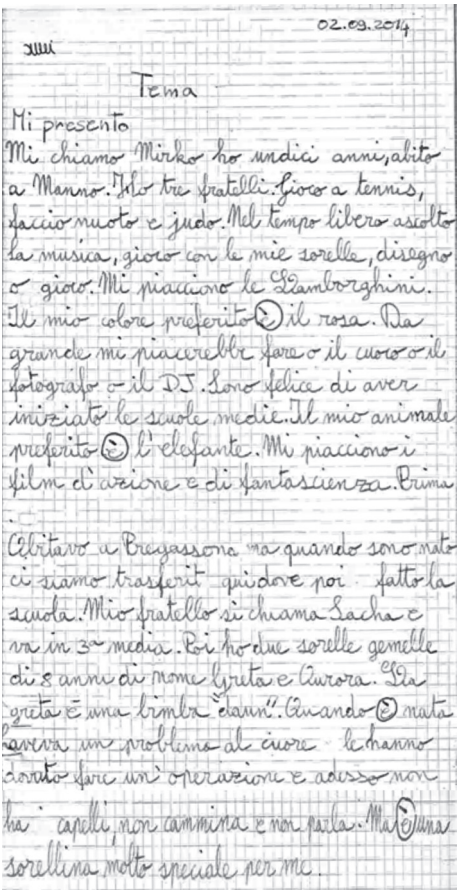
Dimenticavo le piace mangiare!

Io le voglio bene e le verrò sempre bene, per me è molto speciale, è più di una sorella.

Se avete l'opportunità di conoscerla conoscetela immediatamente.

(Su l'altro foglio c'é un suo disegno con una sua foto).

Aurora Civatti - 9.11.2016
1a media



02.09.2014

Tema

Mi presento

Mi chiamo Mirko ho undici anni, abito a Manno. Ho tre fratelli. Gioco a tennis, faccio nuoto e judo. Nel tempo libero ascolto la musica, gioco con le mie sorelle, disegno o gioco. Mi piacciono le Lamborghini. Il mio colore preferito ☺ il rosa. Da grande mi piacerebbe fare o il cuoco o il fotografo o il DJ. Sono felice di aver iniziato le scuole medie. Il mio animale preferito ☺ l'elefante. Mi piacciono i film di azione e di fantascienza. Prima

Abitavo a Bregassona ma quando sono nato ci siamo trasferiti qui dove poi fatto la scuola. Mio fratello si chiama Sacha e va in 3a media. Poi ho due sorelle gemelle di 8 anni di nome Greta e Aurora. La Greta è una bimba "diversa". Quando ☺ nata aveva un problema al cuore le hanno dovuto fare un'operazione e adesso non ha i capelli, non cammina e non parla. Ma ☺ una sorellina molto speciale per me.

**Benvenute Greta e Aurora!**

Ciao a tutti,

e sì finalmente… siamo proprio noi, GRETA e AURORA. Ora che siamo "grandi", vogliamo dirvi un po' di più su di noi e sulle nostre avventure.

Sin dall'inizio volevamo distinguerci dagli altri, e come prima cosa abbiamo deciso di essere in due, ma non bastava, quindi anche perché non imparare un'altra lingua? Infatti siamo nate di primo mattino il 7 dicembre 2005 a Lucerna.(…) Avevamo talmente voglia di conoscere il mondo al di fuori dal pancione della mamma, che giusto tre mesi prima del termine, cucù siamo sbucate fuori… Un po' magroline a dire il vero, kg 1.020 Greta (34 cm) e kg 1.090 Aurora (37 cm). Qui ci hanno coccolate sino al 16 febbraio, e poi il primo viaggio, finalmente in Ticino all'ospedale di Bellinzona. (…)

Io Aurora sono stata dimessa il 20 febbraio ed ho finalmente potuto raggiungere i miei fratellini nella mia casa. Sono in piena forma e cresco bene, ora peso kg. 4.390. Mi manca solo la compagnia e le discussioni con Greta.

Mentre su di me Greta, c'è qualcosina in più da dire. Volevo distinguermi da Aurora, e così l'ho fregata.

Ho un problema cardiaco, il mio piccolo cuoricino dovrà essere operato, probabilmente tra giugno e settembre. Inoltre questo problema al cuore, porta nella maggior parte dei casi, ad avere anche la trisomia 21, che altro non è che la Sindrome di Down. Io sono un piccolo batuffolo down. I miei genitori e fratellini mi vogliono tanto bene, mi riempiono di mille attenzioni, mi amano tanto e soprattutto non mi rifiutano e non si vergognano di me.

Mi trovo perciò ancora in ospedale, visto che il mio cuore si stanca facilmente ed ogni tanto ho bisogno di un pochino di ossigeno. (…) Tuttavia ho sentito la mamma parlare con i dottori per un rientro parziale a casa, prima qualche ora per provare e poi per sempre in attesa dell'operazione. Fico, così potrò finalmente vedere la mia bella casa. (…)

Ecco, questo è quanto ed in attesa di conoscervi tutti di persona, vi ringrazio e vi abbracciamo forte forte, ciao ciao.

Greta e Aurora
con Sacha, Mirko, mamma Katia
e papà Lorenzo
(Manno, 20 aprile 2006)

Ringraziamenti
La realizzazione di questo opuscolo è frutto di una preziosa collaborazione.
Ringraziamo di cuore tutti i genitori, professionisti ed amici per il loro contributo,
per il loro impegno ed il loro entusiasmo.

Testi a cura di: Sabrina Astorino, Martina Crivelli, Cosimo Mazzotta,
Augusta Moletto, Donatella Oggier-Fusi, Riziero Zucchi

Impaginazione e stampa: Laser, maggio 2017

www.atgabbes.ch

**P.P.**
CH-6900 Lugano
Posta CH SA