La Pedagogia dei Genitori

Favorire il patto educativo tra professionisti e genitori attraverso la narrazione

atgabbes

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

SOMMARIO: pag.

Editoriale: *di Mattia Mengoni* 1

Introduzione: *di Mattia Mengoni* 2

La metodologia: *di Riziero Zucchi* 4

Metodologia e lavoro istituzionale: *di Mattia Mengoni* 9

Le Narrazioni
- Introduzione 13
- L'annuncio 14
- La scuola 21
- La presentazione 26
- La riflessione, la crescita, l'incontro 30

Gli altri siamo noi: *di Cosimo Mazzotta* 38

La testimonianza: *di Enrico Barone e Edi Cecchini* 41

Conclusione: *di Mattia Mengoni* 44

Questa pubblicazione è stata possibile grazie al sostegno della
Fondazione Luisa Flaiano.

EDITORIALE

Lo scorso anno, nell'ambito delle attività proposte per il quarantesimo della nostra Associazione, si è svolta, sull'Isola dei Conigli di Brissago, una conferenza dedicata alla Pedagogia dei Genitori. Da quasi due anni la nostraAssociazione sta promuovendo questa metodologia (vedi Bollettino **atgabbes** *Inverno 2006 e Scuola Ticinese 277*) e, nel novero delle attività dedicate al 40esimo anno di esistenza, abbiamo deciso di presentare questo lavoro ai professionisti ed ai genitori interessati, abbinando la conferenza ad un pomeriggio ricreativo sull'isola piccola di Brissago.

Con grande piacere, siamo riusciti ad inserire questo pomeriggio di studio nelle attività promosse per presentare il progetto attuato dall'Istituto delle Scuole speciali del Sopraceneri sull'Isola dei Conigli.

È stato per noi significativo organizzare una delle attività che sottolineano il nostro quarantesimo anno di attività in concomitanza con l'inaugurazione di un progetto realizzato dagli allievi di Scuola speciale, soprattutto se pensiamo che essa è nata con l'obiettivo di colmare un vuoto legislativo ed istituzionale che avevamo nel nostro Cantone negli anni '60.

Nel corso del pomeriggio, si sono intrecciati interventi e narrazioni di genitori e professionisti ed è stato possibile presentare la metodologia ed il nostro progetto in maniera decisamente completa.

Con questa pubblicazione, desideriamo raccogliere i vari interventi, aggiungendo anche narrazioni più recenti, afinché rimanga una testimonianza, utilizzabile anche come strumento di lavoro e di presentazione di quanto presentato durante il pomeriggio di studio e di quanto prodotto in quasi tre anni di incontri.

Mattia Mengoni
Segretario d'organizzazione **atgabbes**

INTRODUZIONE

Il pomeriggio del 12 maggio 2007 è stato un momento importante per la nostraAssociazione e per il gruppo di Pedagogia dei genitori. Infatti sull'Isola dei Conigli si sono radunati un centinaio di persone, tra bambini, genitori, amici e professionisti che operano nell'ambito educativo, pedagogico, ma anche in altri contesti.

L'unione di questi elementi, per un pomeriggio d'incontro, non può che essere considerato un buon momento per un'associazione di genitori e la qualità del dibattito sorto attorno alla metodologia presentata lo ha impreziosito ancor di più.

La presenza congiunta di genitori e professionisti si è rivelata molto interessante, anzitutto perché **atgabbes** è nata, come già detto, quarant'anni fa, dall'unione di un gruppo di genitori e professionisti che hanno ritenuto che la miscela delle competenze fosse la chiave ideale per promuovere delle rivendicazioni a favore delle persone in situazione di handicap. Negli anni ha promosso quest'idea e tuttora la realizza nel proprio funzionamento interno (penso ai vari comitati) e nei propri obiettivi associativi. Ma tale presenza è stata importante anche perché sull'Isola dei Conigli abbiamo deciso di parlare di Pedagogia dei Genitori ovvero una metodologia che ha alla base il riconoscimento, tra genitori e professionisti, delle competenze reciproche alfine di promuovere un patto educativo, pedagogico, istituzionale, eccetera.

Nel corso della giornata, abbiamo voluto presentare, nella maniera più completa possibile, la Pedagogia dei Genitori ed abbiamo iniziato da una presentazione teorica della metodologia proposta dal Professore Riziero Zucchi. In seguito, abbiamo presentato brevemente quanto fatto a livello istituzionale, dalla nostraAssociazione, per promuovere la Pedagogia dei Genitori.

Il momento più atteso è stato quello delle narrazioni lette dai genitori del nostro gruppo di Pedagogia dei Genitori che si sono alternate con riflessioni di alcuni professionisti che si sono espressi sulla collaborazione con i genitori e, più in generale, sulla metodologia.

A complemento della nostra esperienza, che è giovane ed ancora da modellare, abbiamo avuto il piacere di ospitare diversi rappresentanti di differenti gruppi della Pedagogia dei Genitori italiani con i quali collaboriamo sin dall'inizio del nostro progetto.

Alla fine dei vari interventi è scaturito un interessante dibattito ed il contenuto dei differenti interventi ci è stato utile per modellare e completare il nostro lavoro.

Come detto nell'editoriale, a distanza di più di un anno dalla giornata di studio, abbiamo deciso di raccogliere i dif ferenti interventi del pomeriggio e pubblicarli per creare un documento utile alla presentazione della metodologia, del nostro lavoro, ma, soprattutto, necessario per rendere tangibile i percorsi educativi dei genitori. Con le narrazioni i genitori forniscono un documento utilizzabile da terze persone, siano esse professionisti in percorso di formazione o altri genitori per confronto. Ci auguriamo che questa pubblicazione possa interessare altri professionisti ed altri genitori, non necessariamente legati all'handicap, in maniera tale da estendere la riflessione attorno alla collaborazione tra genitori e professionisti.

Mattia Mengoni

LA METODOLOGIA "PEDAGOGIA DEI GENITORI" E IL CENTRO NAZIONALE DOCUMENTAZIONE E RICERCA DI COLLEGNO (TO)

1. Genitorialità e capitale sociale

Quando ci occupiamo dei "nostri ragazzi" ci occupiamo di tutti gli altri ragazzi; un aspetto che si impara in Svizzera è la questione della cittadinanza, del fatto di sentire la cosa pubblica contemporaneamente "nostra" e di tutti.

Il Centro Nazionale Documentazione e Ricerca "Pedagogia dei Genitori" di Collegno (T O) si occupa della valorizzazione delle competenze educative dei genitori, tramite la raccolta, la pubblicazione e la diffusione degli itinerari educativi delle famiglie e la loro utilizzazione come strumento formativo degli esperti che si occupano di rapporti umani. Le narrazioni di coloro che hanno figli in situazione di handicap insegnano che educarlo significa occuparsi della collettività. Per l'integrazione di un figlio su una sedia a rotelle è evidente che si devono costruire delle rampe, l'impegno e l'attività di un singolo genitore non sono sufficienti: è necessario l'intervento e la collaborazione con l'ente pubblico. Una volta che la rampa è stata costruita non viene utilizzata solo dai bimbi in situazione di handicap, ma da tutti quelli che ne hanno bisogno, anziani e mamme con carrozzelle, diventando così un bene sociale. Quest'isola che era stata abbandonata, grazie all'intervento degli allievi delle Scuole speciali è tornata a vivere e ad essere un luogo d'incontro per tutti.

Essere presenti oggi nel quarantesimo di **atgabbes** significa continuare la collaborazione iniziata con la vostra visita al Centro Documentazione di Collegno.

2. Pedagogia dei Genitori

Recentemente a Cervasca, in Provincia di Cuneo, in un'assemblea di cittadini, quattro mamme, secondo la Metodologia di Pedagogia dei Genitori, presentavano i figli diversamente abili, narrando la loro educazione, proponendo quelle caratteristiche positive che solo i genitori conoscono. In modo indimenticabile una mamma ha detto a tutti: "Questa è mia figlia, guardate come è bella, è anche vostra". Sottolineare il fatto che la genitorialità debba essere diffusa è un passo significativo e questa riflessione è alla base di un nuovo atteggiamento che la collettività deve assumere nei confronti di tutti i bambini. Se come dice un proverbio africano "per allevare un figlio ci vuole un villaggio", occorre ricostruirlo questo villaggio, fatto di attenzione, interesse e soprattutto conoscenza da parte di tutti. Si crea una rete educativa funzionale alla sicurezza. Il Vice Presidente dell'**atgabbes**, in un Convegno su Pedagogia dei Genitori realizzato a Locarno all'Alta Scuola Pedagogica, in occasione del 50° della Pro infirmis, ha testimoniato quanto sia stato importante la conoscenza della figlia da parte del quartiere.

3. Patto educativo esperti genitori

3. 1. La casa dei risvegli

La solidarietà ritrovata dei cittadini attorno alla prole e alla genitorialità viene rafforzata nel collegamento che può crearsi tra professionisti e famiglie. Ogni volta che un esperto si collega ad un genitore, nascono soluzioni che sono vincenti, miracolose, permettono la co-educazione. Vi è un'esperienza esemplare della costruzione di un bene pubblico determinata dall'intervento paritario di genitori ed esperti. Vicino a Bologna c'è un ospedale "La casa dei risvegli", dove avvengono dei *miracoli*. I pazienti sono adulti e ragazzi in situazioni difficili, in coma e lentamente, attraverso precisi protocolli, tornano in situazione di coscienza. Fino a venti anni fa questo genere di percorso sembrava impossibile, si è realizzato anche grazie al collegamento tra un neurologo ed una famiglia: una mamma "matta" è stata vicina al proprio figlio in coma continuando a parlargli. I medici le chiedevano perché gli parlasse: non poteva capire, non era in grado di sentirla. Lei continuava, malgrado le perplessità e le incomprensioni di chi le stava attorno, e, addirittura, le consigliava una terapia psicologica. Il bambino si è risvegliato, un professionista, un neurologo, si è collegato alla famiglia. Si sono resi conto che vi sono dimensioni empatiche, pedagogiche e atteggiamenti genitoriali che possono aiutare la scienza. La clinica di Bologna vive attualmente nutrendosi del sapere dei professionisti e dell'apporto dei genitori nella costruzione di protocolli e progetti individuali. Anche la struttura architettonica richiama la coprogettazione: un corpo centrale è collegato a una serie di edifici unifamiliari. Tutto ciò testimonia che, quando c'è un'alleanza stretta in cui il professionista considera i genitori interlocutori paritari, si realizzano risultati inattesi.

3.2 "L'olio di Lorenzo"

Il film "L'olio di Lorenzo" è metafora dell'importanza di Pedagogia dei Genitori: la storia di un padre che, dopo la diagnosi infausta sul figlio, si mette a fare ricerca, rifiutando l'idea che non ci sia nulla da fare. Ha conoscenze, possibilità economiche, ma soprattutto la tenacia che solo un genitore può avere. Scopre che l'olio di colza può aiutare il figlio Lorenzo, al quale i medici hanno dato poche possibilità di sopravvivenza e che oggi ha 25 anni. Questo padre, Augusto Odone, a una precisa domanda:

"*Rifarebbe questa ricerca?*", ha chiaramente risposto: "*No*." Si può rimanere meravigliati, ma la giustificazione è plausibile: "*Non la rifarei perché come padre devo fare il mio mestiere di genitore, gli esperti devono fare il loro.*"

Le famiglie non devono sostituirsi ai professionisti, ma devono esser riconosciute dignità e competenze. La loro attività si inserisce a pieno diritto nella metodologia dell'intervento pedagogico: il genitore mette i figli nella migliore situazione per crescere. In questa direzione Augusto Odone organizza il "Progetto mielina", il cui fine è di mettere i ricercatori nelle migliori condizioni di ricerca. Questa è l'alleanza più corretta: i genitori non possono e non devono sostituirsi ai professionisti, possono e devono collegarsi a loro, ma su un piano paritario, per il quale occorre creare delle premesse.

4. Una metodologia per valorizzare le competenze educative della famiglia

La genitorialità è importante dal punto di vista scientifico e sociale, occorre riconoscerle un ruolo spesso negato a livello di comunità di esperti e di pubblicistica scientifica. Generalmente i professionisti presentano una famiglia debole, fragile, gli amministratori propongono politiche sociali di aiuto e di sostegno. I genitori hanno conoscenze e competenze importanti che permettono di promuovere un'alleanza con gli esperti a patto che vengano riconosciute e valorizzate. Il Centro Nazionale Documentazione e Ricerca "Pedagogia dei Genitori" diffonde i principi del patto educativo scuola famiglia sanità promosso dall'ente locale.

Nel 2001 la Costituzione italiana è stata cambiata ed è stato inserito l'articolo 118 sulla sussidiarietà: *Stato, Regioni, Città metropolitane, Province e Comuni favoriscono l'autonoma iniziativa dei cittadini singoli e associati per lo svolgimento di attività di interesse generale, sulla base del principio di sussidiarietà*. Estendendo questo principio al rapporto tra la famiglia e le istituzioni, si chiede alle amministrazioni pubbliche di valorizzare il contributo genitoriale in termini educativi allo sviluppo della comunità stato. La Metodologia di Pedagogia dei Genitori si inserisce in questa dinamica: l'attività dei genitori deve esser riconosciuta socialmente, non in termini di assistenza e conseguente subalternità, ma come soggettività. Il Centro Documentazione opera per dare visibilità ai contributi dei genitori attraverso la narrazione, promuovendo orgoglio e dignità.

In termini economici si parla di Prodotto Interno Lordo, si afferma che la ricchezza di una nazione è determinata dalla produzione di merci, vi è qualcosa di molto più prezioso, il bene dell'educazione, un bene che viene prodotto dalle famiglie. Quando un genitore dà alla luce un figlio e lo educa positivamente, dal punto di vista economico produce un bene fondamentale, non visibile, ma che esiste e produce benessere collettivo, ed è attraverso le narrazioni che un bene non visibile diventa visibile e riproducibile, acquistando valore sociale.

5. Le Pedagogie dei genitori

Le narrazioni dei percorsi educativi dei genitori rivelano l'attuazione di una serie di pedagogie dalle quali tutti, in particolare gli esperti, possono imparare, la pedagogia della speranza ad esempio. Qualche volta i docenti non la seguono, quando dicono agli allievi "Tanto voi non ce la farete", non pensando all'impegno dei genitori che sperano davvero e investono una serie di attività estremamente importanti per lo sviluppo e la crescita dei figli. Vi è anche un'altra pedagogia che emerge dalle narrazioni dei ge-

nitori, quella dell'identità; a Napoli vi è l'espressione: "Ogni scarrafone è bello a mamma sua", agli occhi dei genitori ogni figlio è il più bello del mondo. L'identità che abbiamo da adulti è frutto di un impegno personale e collettivo, all'interno del quale una gran parte deriva dai genitori.

La pedagogia dell'identità, considerare una persona nella sua unicità e irripetibilità è utile anche per gli operatori e i professionisti che possono impararla dai genitori. Ne è un esempio l'ambito sanitario, dove si chiede ai medici, agli infermieri ed al personale paramedico di considerare i propri pazienti con la stessa identità che riconoscono i genitori. Anche nelle grandi organizzazioni i valori come l'empatia, la valorizzazione, la speranza e l'identità stanno prendendo importanza. Nel 2001 è stato approvato, proprio in Svizzera, a Ginevra, presso l'Organizzazione Mondiale della Sanità l'International Classification of Functioning, una classificazione non basata solo sulle malattie, in termini diagnostici, negativi, come avvenuto fino ad allora, bensì sulle funzioni ovvero su quello che è possibile fare. Questa visione, basata sul funzionamento positivo dei propri figli, i genitori l'hanno sempre avuta ed è per questo motivo che gli operatori della sanità devono imparare dai genitori questo senso di identità e di speranza.

Restando sempre in ambito medico ci si può riferire alla prima comunicazione della situazione di handicap, sovente viene fatta in modo traumatico: "Signora, suo figlio non camminerà, non parlerà, non si muoverà." Ed è un colpo terribile, una pietra tombale sulle speranze e i progetti di vita fatti dalle famiglie. I genitori subiscono un trauma, poi si tirano su le maniche, dimostrando la resilienza della famiglia, impegnandosi affinché il bambino cammini, parli, si muo-

va, venga messo al mondo una seconda volta, come afferma il titolo del romanzo autobiografico di Giuseppe Pontiggia "Nati due volte".

6. Cittadinanza attiva

Vi è la testimonianza di un papà speciale, lo scrittore Kenzaburo Oe, che nel 2004 ha vinto il Premio Nobel per la letteratura. Ha un figlio gravemente handicappato, secondo i medici non avrebbe camminato, non avrebbe parlato, la speranza dei genitori è stata tale che ora egli riesce a realizzare le qualità che i genitori erano certi avrebbe espresso. Ora compone musica, sembrava impossibile per un bambino con gravi problemi cerebrali, ma l'impegno dei genitori ha determinato questo miracolo, grazie anche all'aiuto degli esperti.

La famiglia ha bisogno di alleanze anche a livello di comunità locale, non solo dei professionisti. Le sue esigenze sono funzionali a un collegamento tra tutti i cittadini, in contrapposizione alla cultura della dif fidenza, dell'insicurezza e della violenza, che secondo i media sta prendendo il sopravvento. Le soluzioni sembrano controllo e repressione, la forza maggiore sta nella solidarietà tra i genitori, nel primato dell'educazione, le famiglie impegnate in questo campo trasmettono competenze che l'ente pubblico deve valorizzare.

Quando i genitori narrano gli itinerari compiuti coi figli esprimono il loro contributo alla crescita sociale, quello che hanno fatto, è come se dicessero: "noi abbiamo fatto questo, e voi…?", sollecitando implicitamente l'impegno di tutti. Si valorizza la cittadinanza attiva dando la possibilità ai genitori di comunicare quello che hanno realizzato che si af fianca all'attività degli esperti e dei cittadini. I genitori da soli non ce la possano fare, ma nemmeno gli esperti e neanche i cittadini isolati ed è per questo che occorre credere e stimolare il patto educativo scuola, famiglia, sanità, promosso dalle amministrazioni pubbliche, possibile anche grazie a voi che siete qui presenti oggi.

Riziero Zucchi[1]

[1] Università di Torino. Assieme ad Augusta Moletto è coordinatore scientifico del Centro Nazionale Pedagogia dei Genitori di Collegno (TO)

La nostra Associazione si è avvicinata alla Pedagogia dei Genitori nell'autunno del 2005 attraverso Riziero Zucchi,Augusta Moletto ed il gruppo di genitori attivo in Italia.

Da diversi anni **atgabbes** promuove la valorizzazione dell'esperienza genitoriale, in questa metodologia abbiamo trovato la possibilità di applicare tale valorizzazione in maniera scientifica, valutabile e riproducibile.

Per inserire la Pedagogia dei Genitori, ma in generale il lavoro dell'Associazione nel contesto educativo attuale, ritengo importante fare un preambolo: lo scorso secolo ha portato un importante cambiamento nell'ambito educativo della famiglia. Si è passati da un sistema educativo dif fuso, dove ad essere coinvolti nel processo educativo dei figli c'erano i genitori, i parenti, ma anche gli amici ed i vicini, ad un sistema più individuale, dove, sovente, i genitori sono soli ad assumere questo importante ruolo. Tale mutamento aumenta le responsabilità individuali di ogni genitore e può indurre al desiderio ed alla necessità di confrontarsi con altri, di mettere in comune le proprie scelte e le proprie esperienze. Gli equilibri familiari non sono più retti dalla tradizione o da una gerarchia solida, ma costruiti quotidianamente attraverso lo scambio con i propri figli e una crescita individuale reciproca. I genitori sono spesso al centro di critiche negative ed il ruolo della famiglia è costantemente messo in discussione. La Pedagogia dei Genitori s'inserisce in questo contesto ed ha, tra gli altri obiettivi, quello di riconoscere ai genitori il ruolo fondamentale nel percorso educativo dei propri figli e di creare un'alleanza tra esperti e genitori.

Per quanto concerne la metodologia, la Pedagogia dei Genitori si propone di valorizzare le competenze educative della famiglia

attraverso la raccolta, la pubblicazione e la diffusione dei percorsi educativi dei genitori. Il primo momento, la narrazione, è dedicato allo scambio di esperienze, alla raccolta degli itinerari di crescita, al racconto del proprio vissuto. Questo momento, che si propone in una dimensione autobiografica, permette ai genitori di rivisitare il proprio percorso e di assumere consapevolezza di quanto vissuto attraverso il racconto e lo scambio con gli altri. La narrazione diventa quindi momento di rivisitazione, con l'obiettivo di fare prendere coscienza, a chi racconta, del proprio impegno, delle proprie scelte, del proprio cammino. Ogni esperienza diventa in seguito, attraverso la pubblicazione e la divulgazione, materiale per formare i professionisti che si occupano di rapporti umani (insegnanti, medici, educatori, assistenti sociali, formatori, eccetera). In altre parole, il confronto con le esperienze educative dei genitori permette agli esperti di prendere coscienza del valore e dell'importanza delle scelte genitoriali e, partendo anche da queste, di costruire un'alleanza per il progetto educativo del figlio. Attraverso la costruzione di questa alleanza, o patto educativo, si definisce il valore scientifico delle scelte operate dai genitori, che devono essere considerate, paritariamente, dal professionista nel suo intervento. Il momento della narrazione è fondamentale in questo percorso. Esso prevede l'incontro di un gruppo di genitori che si raccontano e condividono le proprie esperienze; questa dinamica non va confusa con quella del mutuo aiuto. Infatti, il confronto non resta confinato al gruppo d'incontro, ma le esperienze raccolte servono a creare un collegamento con i professionisti dell'educazione, per costruire, come detto, un'alleanza paritaria con gli esperti. Nei gruppi di mutuo aiuto il professionista assume il ruolo dello specialista, dell'esperto. La Pedagogia dei Genitori affida questo ruolo al genitore stesso, il momento d'incontro non è terapeutico, bensì formativo, ed è in questa dimensione che si colloca la pedagogia stessa di questo metodo: attraverso il termine pedagogia s'intende rivendicare l'essenza dell'azione genitoriale che non emette diagnosi, che non vuole sostituirsi ai professionisti, ma che mira ad offrire alla persona gli strumenti per esprimere al massimo le proprie potenzialità. La narrazione ha, da un lato, la capacità di rendere consapevoli le persone del loro percorso, di dar loro dignità, dall'altro, la possibilità di trasmettere agli altri questa dignità e questa consapevolezza. Questo aspetto è, a nostro avviso, fondamentale. Il racconto aiuta a rivedere scelte fatte, a meglio comprenderle ed a situarle in un percorso educativo.

Questo non deve accadere necessariamente in un solo momento: le narrazioni si possono ripetere ed è la somma di esse che aiuta a riordinare le proprie esperienze. In questo senso la tecnica non è invasiva, ma aiuta ad assumere consapevolezza.

Come per tutti i metodi che si riferiscono alla scrittura autobiografica, il rischio è che si escluda chi non è in grado o non è pronto a narrarsi. Questo però non accade grazie alle differenti possibilità per risolvere il problema: dalla raccolta delle esperienze in forma orale, all'intervento di una persona che trascrive, in maniera neutrale, le narrazioni. Si può quindi affermare che il metodo della narrazione, applicato nella nostra maniera di comunicazione con un eventuale ausilio del professionista, non esclude nessuno dalla Pedagogia dei Genitori. L'unica condizione è quella di essere pronti a condividere le proprie scelte e le proprie esperienze con altre persone, affinché diventino formative per sé e per gli altri.

ACCOMPAGNARE I GENITORI DALLA NARRAZIONE ALLA FORMAZIONE

Abbiamo già detto nelle righe precedenti che secondo la metodologia di Pedagogia dei Genitori, il professionista ha un ruolo di accompagnatore–facilitatore. I compiti di chi accompagna un gruppo di genitori si dividono in due momenti distinti: da una parte il lavoro a stretto contatto con i genitori, dall'altra la costruzione della rete che permette, attraverso la pubblicazione o degli incontri, la divulgazione del materiale raccolto. Nel lavoro con i genitori, il professionista valorizza i loro racconti, evidenzia l'importanza dello scambio. Il lavoro di raccolta non è direttivo, ma avviene in maniera totalmente informale, ogni genitore deve sentirsi valorizzato ed ascoltato. Nel caso in cui un partecipante al gruppo non desideri scrivere, il professionista può offrirsi come scrittore. In ogni caso le esperienze raccolte devono essere unicamente quelle che i genitori desiderano diffondere. È importante definire un quadro epistemologico dove collocare la pedagogia e le narrazioni, dimostrando che non si tratta di semplici sfoghi o testimonianze, bensì di percorsi educativi con validità scientifica, necessari a promuovere la crescita ed il patto educativo tra genitori e professionisti.

La documentazione raccolta è, in seguito, divulgata attraverso articoli o pubblicazioni specializzate.

Il lavoro di divulgazione, unito a quello di contatto con le scuole sociali, sanitarie, dell'educazione, per proporre la collaborazione con i genitori come formatori, è una parte fondamentale del ruolo del professionista. Diventa, infatti, importante abbinare al patrimonio di esperienze dei genitori qualcuno che le possa organizzare e diffondere, costituendo il terreno che accoglierà il patto educativo espresso in precedenza. Un altro aspetto fondamentale del ruolo di chi accompagna i genitori è l'assenza di valenza terapeutica poiché, come già spiegato precedentemente, il ruolo principale nel percorso di narrazione è affidato al genitore. La Pedagogia dei Genitori è una metodologia che si estende a tutti i genitori e non solo a quelli con bambini in situazione di handicap. Così facendo si rischierebbe di costituire un ulteriore ghetto con storie letterariamente interessanti, forse curiose, ma che non servono al processo di integrazione reale. Le scelte dei genitori ed i loro percorsi non sono caratterizzati unicamente dalla situazione di handicap, il percorso di "coscientizzazione" è utile a tutti i genitori. Anche il desiderio di essere considerati come pari nel progetto educativo del proprio figlio, di essere ascoltati nell'ambito scolastico o educativo è una rivendicazione che accomuna tutti i genitori. Lo scambio può dunque avvenire tra genitori che vivono esperienze sostanzialmente differenti tra di loro, ma dalle quali ognuno può apprendere attraverso il confronto.

IL PROGETTO ISTITUZIONALE IN BREVE

Da subito, abbiamo creato un gruppo di valutazione composto da diversi enti, da professionisti e genitori.Abbiamo poi deciso di assumerci, come Associazione, il coordinamento dell'attività ed abbiamo cominciato, da una parte a promuovere l'informazione attraverso il nostro Bollettino, i quotidiani, la rivista Scuola ticinese ed anche una trasmissione radiofonica, e, dall'altra, lavorando direttamente con i genitori.

Il fatto di avere un gruppo di genitori che aveva già promosso un lavoro simile ci ha permesso di essere da subito operativi e di portare rapidamente la nostra esperienza e la metodologia nelle scuole (Formas, scos, asp e prossimamente anche supsi) e di proporci ad altri genitori e professionisti.

L'interesse è stato importante, sia nelle scuole, dove gli studenti rispondono positivamente e dove siamo regolarmente richiamati, sia verso i professionisti che ritengono interessante la metodologia.

Il canton Ticino ha una tradizione di collaborazione tra professionisti e genitori, basti pensare all'articolo 4 del regolamento dell'educazione speciale che prevede proprio la collaborazione con i genitori, il piano di sviluppo individuale previsto dal sistema di gestione di qualità degli istituti e che sarebbe privo di significato senza il coinvolgimento dei genitori, alla creazione di assemblee di genitori ed anche ai differenti riconoscimenti accordati ad un'associazione di genitori come la nostra. In questo contesto, così favorevole, è stato facile promuovere una collaborazione che si tratta ora di perfezionare.

Informazione e formazione sono quindi gli assi che da subito ci hanno coinvolti.

Ma non solo. Infatti, il lavoro che i genitori svolgono, oltre che essere necessario per produrre il materiale narrativo con il quale ci proponiamo, serve anche ai genitori stessi per prendere coscienza, attraverso la narrazione, del loro percorso, delle loro scelte, dei loro errori.

All'interno del nostro gruppo, abbiamo vissuto dei percorsi di crescita e di presa di coscienza molto importanti.

Ecco perché crediamo nella Pedagogia dei Genitori, perché propone un lavoro su più fronti:

- di crescita personale;
- di confronto;
- di formazione;
- di informazione.

Non crediamo che con tutti i genitori si possa collaborare attivamente, come non crediamo che tutti i genitori abbiano il desiderio o le risorse per collaborare con i professionisti.

Non crediamo neppure che la PDG sia l'unico strumento di formazione o di informazione possibile.

Crediamo solamente che questa metodologia possa favorire, quando possibile, un patto educativo a favore dei nostri cari.

Questa pubblicazione, e la giornata di presentazione del 12 maggio 2007, sono l'occasione di promuovere la divulgazione delle narrazioni così come la presentazione del metodo, per noi, ricco di significato.

Mattia Mengoni

INTRODUZIONE

Abbiamo detto che le narrazioni of frono la possibilità, a chi le scrive, di prendere coscienza del proprio percorso dandogli un valore chiaro.

Permettono però anche di trasmettere queste esperienze agli altri in termini:

- **Formativi**: e pensiamo a questo proposito ai professionisti o ai futuri professionisti.
- **Informativi e di presentazione**: pensiamo a momenti specifici come in occasione di un passaggio scolastico, di un campo di vacanza, di un inserimento in nuovo gruppo.
- **In termini generali**: quando si pensa allo scambio di esperienze, all'incontro con altri genitori.

Per presentare le nostre narrazioni abbiamo scelto alcuni temi specifici e cercheremo di spiegarvi come pensiamo che le narrazioni tematiche possano essere utilizzate nei contesti sopra indicati.

Ad ogni gruppo di narrazione seguirà la riflessione di un professionista che non è chiamato a giustificare la categoria, ma a proporre una riflessione a complemento della narrazione.

L'ANNUNCIO

"Voi dovete vivere giorno per giorno, non dovete pensare ossessivamente al futuro. Sarà una esperienza durissima, eppure non la deprecherete. Ne uscirete migliorati.

Questi bambini nascono due volte. Devono imparare a muoversi in un mondo che la prima nascita ha reso più difficile. La seconda dipende da voi da quello che saprete dare. Sono nati due volte e il percorso sarà più tormentato. Ma alla fine anche per voi sarà una rinascita. Questa almeno è la mia esperienza. Non posso dirvi altro."

Giuseppe Pontiggia, Nati due volte, Mondadori 2000

Il primo tema scelto è quello dell'annuncio della situazione di handicap, che può avvenire alla nascita oppure per una situazione acquisita.

Non è un momento semplice e conosciamo esperienze negative (anche molto negative), ma anche positive. Questo tema è molto ricorrente ed addirittura Cerebral gli consacra uno spazio specifico nel tema approfondito nel corso del 2007.

Abbiamo scelto tre narrazioni che mettiamo a disposizione del personale medico e para medico (ed anche a quello in formazione) per permettere loro di capire cosa significa vivere il momento dell'annuncio.

L'annuncio a noi genitori, di Marisa Croci

"Lisa nasce alle 8 di un caldo mattino di agosto. Dopo un cesareo in anestesia totale, al risveglio mi ritrovo sfinita. Probabilmente per questo motivo, mi portano Lisa solo nel pomeriggio. Finalmente la posso vedere, toccare, abbracciare. Non mi accorgo di niente, nessuno dice niente: è per me la più bella bambina del mondo. Nel frattempo, mio marito telefona a nonni, zii ed ad alcuni amici per annunciare la nascita di Lisa. Sono sempre molto debole e solo una trasfusione di sangue mi ridà un po' di forza ed è subito dopo che la suora responsabile della nursery viene a cercare mio marito. Si recano dai bebè ed è lì che lì aspetta il pediatra. Ed è lì che a mio marito viene comunicato che Lisa è nata con la trisomia 21. Io sono in camera da sola, il tempo passa, non so cosa pensare, comincio ad essere preoccupata. Ad un certo punto si apre la porta: entrano mio marito con in braccio Lisa ed il mio pediatra. Mio marito sta piangendo. Ho paura: ho paura che Lisa stia per morire. Poi il pediatra mi dice che purtroppo mi deve dare una brutta notizia: Lisa è nata con la trisomia 21, sa che entrambi lavoriamo alla scuola speciale, per cui, dice che probabilmente "ne sappiamo più di lui". Per alcuni minuti è come se qualche cosa di molto pesante mi stia schiacciando: è una sensazione anche fisica e per un attimo mi vedo i miei ex allievi Down davanti agli occhi. Poi iniziamo a parlare. Il pediatra con grande tatto ci fa sentire che non siamo soli, sentiamo la sua disponibilità a parlare, a spiegare, a fare progetti su Lisa. Sì, perché Lisa fortunatamente non sta per morire. Bisognosa sì di aiuto e pazienza più di un altro bambino, ma viva."

L'annuncio a parenti ed amici, di Marisa Croci

"Per annunciare la nascita di Lisa, abbiamo pronto già da un po' il biglietto: "annunciamo felici, a parenti ed amici, la nascita di Lisa". Quel "felici" ci blocca un po'. Cosa facciamo? Lo spediamo? Lo cambiamo? Lisa è nata ed è viva più che mai! Assolutamente questo biglietto deve partire, così com'è: decidiamo unicamente di aspettare un paio di giorni: la giornata ci ha riservato già troppe emozioni, siamo molto stanchi.

Questa decisione si rivelerà poi vincente, nel senso che chi riceverà il biglietto capirà che abbiamo voglia di condividere con loro tutte le nostre emozioni. È un po' come dire loro: fatevi sentire, abbiamo bisogno anche di voi. E così è stato!"

L'annuncio, di Katya Limonta

"Martina è nata il 06.12.1998 alle 17.44, tre settimane prima del termine in quanto la mia pressione arteriosa era troppo elevata. Dopo averle fatto il bagnetto e averla messa nel lettino al mio fianco subito il mio sguardo è andato sui suoi occhietti ed allora ho chiesto alla ginecologa se stesse bene e lei mi risponde, pensando che mi fossi allarmata visto che il pediatra era stato chiamato subito, che la visita veniva effettuata ancora in serata in quanto nata appunto 3 settimane prima. Non convinta: le chiesi di nuovo, ma sta bene? A quel punto la ginecologa mi chiede il motivo della mia insistenza ed io le rispondo: HA GLI OCCHIETTI STRANI! Fanno la visita alla bimba e portano me in reparto. Alcuni istanti più tardi entrano in camera la ginecologa accompagnata dal pediatra che ha effettuato la visita. Lei si siede sul mio letto

prendendo e stringendo la mia mano tra le sue, il pediatra ai piedi dello stesso, accanto al papà di Martina e ci comunicano che la mia impressione era anche la loro, ma che per una conferma bisognava attendere l'esame genetico. Martina è affetta da Sindrome di Down, certo è stata dura e mi chiedevo perché proprio a me? E poi il mio pensiero è stato... se il buon Dio me l'ha donata c'è anche un perché... e il perché lo sto vivendo giorno per giorno con una bambina veramente speciale. Tornando però all'annuncio, devo ringraziare di vero cuore sia la ginecologa che il pediatra, in quanto, con la loro umanità, gentilezza, vicinanza, semplicità di termini e amore, hanno fatto in modo che Martina entrasse a far parte della mia vita senza ulteriori traumi."

L'annuncio, di Erica Lurati

"Chi avrebbe mai pensato 17 anni fa quando era nata che Marina ci avrebbe dato tutte queste soddisfazioni e che sarebbe stata la "saggia di famiglia" come diciamo spesso tutti noi.

Mi ricordo ancora come fosse ieri il 9 marzo 1990. La gravidanza con Marina non è stata tranquilla, a 4 mesi mi si sono rotte le acque, ma, fortunatamente (forse era un segno del destino), l'apertura del sacco amniotico era superiore, così si è richiusa quasi subito. Anche la levatrice ha detto che era abbastanza raro succedesse. Da lì via sono stata molto attenta. Ora che ci ripenso, dai 5 mesi il mio ginecologo tutte le volte che mi faceva l'ecografia valutando le "misure" mi diceva che il bambino era piccolo, ma che non mi dovevo preoccupare, tutto andava bene. Ora mi rendo conto che lui probabilmente aveva già intuito qualcosa, ma, ormai, era già passato il termine e non voleva farmi fare una brutta gravidanza.

Marina è nata dopo 12 ore di parto provocato. La prima sensazione quando l'ho vista, io che non conoscevo questo handicap è stata di stupore e ho subito riallacciato la somiglianza di Marina con una signora che abitava a Canobbio. Chi c'era in sala parto, anche il mio ginecologo mi rassicurava dicendo che tutti i bambini quando nascono hanno una faccia "strana".

Mah, non ne ero tanto convinta visto che prima di Marina era nata Aline nel 1988 ed era stata tutta un'altra sensazione. Dopo il parto, il bagnetto, eccetera, mi hanno riportato in camera. Verso le 18.00 la suora mi dice di chiamare urgentemente mio marito che il pediatra voleva parlargli. Io lo chiamo e mio marito arriva al volo. Erano le 19.00 (orario boom per le visite) io sono in una camera privata (quindi senza estra-

nei). Fuori dalla mia porta, in corridoio, sento che il pediatra parla con mio marito e che lui si mette a piangere. Il primo pensiero è stato... la bambina è morta! Mio marito entra e mi dice che abbiamo una bambina "mongoloide". Assieme al pediatra entra pure il mio ginecologo. L'annuncio per me è stato molto secco da parte del pediatra. Senza mezzi termini mi ripete quello che ha detto a mio marito fuori dalla porta e quando gli chiedo come mai era successo visto che la mia prima bambina che ora ha 19 anni è "normale" mi risponde che poteva essere un caso che Aline fosse "normale". Batosta! Avevo la testa con mille domande e richieste che furono tutte "demolite" una per una dal pediatra. In sintesi, tutte le cose negative che ci potevano essere me le ha raccontate, dal forse non poter camminare al non poter fare una vita normale e in ultimo dicendomi pure di non preoccuparmi perché ci sono diversi istituti che prendono bambini Down. Non dico le nostre facce, compresa quella del ginecologo, al sentire i suoi discorsi. Fortunatamente non è rimasto molto. Il ginecologo, partito il pediatra, si mise seduto sul mio letto, mi ha rassicurato dicendomi che non bisognava pensare subito al peggio, ma bisogna valutare giorno per giorno. Mi ha pure detto che lui conosceva un ragazzo Down che è riuscito a fare tutte le scuole, anche l'università e che vive da solo in un appartamento. Ora come ora mi è stato più di conforto il ginecologo, in quel periodo, che non il pediatra. Il pediatra l'ho rivisto solo quando siamo state dimesse dalla clinica. Mi disse di chiamare in studio per prendere l'appuntamento dopo 3 mesi, per la prima vaccinazione. Al che io gli risposi che solitamente si fa una visita pediatrica almeno dopo 4 settimane. Sapete cosa mi rispose? Cosa vuole che la veda, ormai quello che è, è. Fortunatamente non sono una persona che molla facilmente le braccia ed ho pensato subito assieme a mio marito come iniziare la nostra nuova "avventura".

Da qui è nata la voglia di far qualcosa affinché altri genitori in caso di un annuncio abbiano un supporto sia morale che informativo. Ecco come è poi nato il primo gruppo Azione Prima Infanzia (API)."

IL PEDIATRA ED I GENITORI, COMUNICAZIONE E COLLABORAZIONE

Sono pediatra e sono molto felice di esercitare la mia professione. Ho conosciuto la metodologia attraverso la documentazione che mi ha presentato Mattia Mengoni e questo metodo mi è piaciuto parecchio ed ho colto l'invito di venire e parlare della mia pratica, delle mie esperienze di lavoro quotidiano.

Vorrei dunque portare 3 esempi pratici successimi recentemente:
il primo esempio è quello della mamma di Elisa, sempre molto disponibile ed affettuosa con sua figlia e con un buon rapporto con il marito che pure collabora nell'educazione dei figli.

La scorsa settimana si presenta in studio per una consultazione a seguito di un'otite trattata in pronto soccorso, problema banale che avremmo potuto risolvere con una visita molto breve. Durante la consultazione sono scaturiti altri elementi in maniera casuale, infatti la madre mi dice di essersi ripresa bene dopo aver sostenuto un'operazione qualche settimana prima, nel raccontarmi ciò, però, si è inoltrata in quella che si può definire una narrazione orale, molto lunga e particolareggiata, che esprime un disagio generale a seguito di un percorso di emigrazione e ad un dolore all'addome che da più di un anno l'accompagna. Il medico che la segue ritiene che sia dovuto ad uno stress eccessivo dovuto ad una somma di problemi: la lingua, la figlia piccola ed i problemi di integrazione. In altre parole i problemi al torace sono stati ricono-

sciuti come ansiogeni e/o psicogeni. Ma la signora il mal di pancia lo sente veramente. Una sera è stata ospedalizzata dal marito, sebbene lo stesso la invitasse a dare retta al medico di famiglia, a causa dei forti dolori allo stomaco. Appena giunta in ospedale è stata operata di pancreatite acuta con vari rischi connessi. Durante il racconto di questa storia la signora ha elaborato una narrazione, come già detto, relativamente completa, spiegando come questo evento abbia messo in discussione tutto il suo sistema familiare soprattutto per la mancanza di fiducia creatosi attorno ai dolori allo stomaco.Alla fine del racconto la signora mi ringrazia per averla ascoltata, in realtà sono io, le ho detto, che devo ringraziarla, poiché, grazie al suo racconto, ho potuto capire meglio quello che succede nella sua famiglia, e quindi alla bambina che curo, perché se come pediatri non abbiamo queste informazioni, difficilmente riusciamo a proporre una presa a carico medica completa.

Il secondo esempio si riferisce direttamente al patto educativo ed alla genitorialità comune: tre mesi or sono ho avuto un colloquio con due genitori di un bimbo di 8 anni che ha difficoltà scolastiche (definito iperattivo). Il ragazzo è molto in gamba e dopo una valutazione con una psicologa abbiamo capito che il bambino sta bene ma che andava risolta la questione del comportamento a scuola. Anche le maestre sono state coinvolte nella valutazione ed il loro parere era che il giovane fosse vicino alla ripetizione dell'anno. È stato a questo punto che abbiamo convocato una riunione pluridisciplinare con i vari attori coinvolti: i genitori, il medico, la psicologa, i docenti, i docenti di sostegno ed il capo gruppo del sostegno pedagogico. All'inizio i vari partecipanti erano un po'scettici sull'unione di tutte le figure. Da questa prima riunione si è comunemente deciso di "curare" l'iperattività del ragazzo con una pastiglia. Questo mi ha permesso di tenere regolarmente i contatti con la madre per la questione del dosaggio.

Due mesi dopo, ci siamo ritrovati per discutere degli effetti ed erano tutti presenti tranne il padre del figlio. Non so il motivo, ma l'ambiente della riunione era tutt'altro, durante la riunione si sono susseguiti i racconti delle maestre e degli psicologi che seguivano il bambino e tutti erano estremamente positivi e dimostravano i miglioramenti tangibili fatti dal ragazzo. Anche in famiglia ci sono stati grandi miglioramenti. La madre racconta un aneddoto molto interessante: una sera ha chiesto a suo figlio cosa poteva fare se lui non rispettasse le regole che vigono in casa durante i pasti ed egli ha risposto con due misure precise, toglieglì il piatto e obbligarlo a chiedere il permesso per alzarsi da tavola, che, una volta applicate lo hanno aiutato a regolare il suo comportamento a tavola. Il seguito della riunione è stato dedicato alla riflessione sull'opportunità o meno di continuare con l'utilizzo della pastiglia che, ed era chiaro a tutti, non poteva essere da solo la soluzione al problema. Ciò che ritengo importante è che, indipendentemente dalla soluzione trovata, attorno a questo bambino si sono trovati dei professionisti che hanno stretto un patto educativo, che si sono ascoltati e completati, che hanno agito assieme e che hanno espresso al bambino la loro empatia e la loro fiducia. Ed è probabilmente questo, più della pastiglia, che ha permesso di risolvere la situazione con successo.

Per concludere, vorrei parlare del racconto: perché ci si emoziona a parlare di un annuncio ricevuto quasi vent'anni fa? Perché l'esperienza di cui racconto, forse, non è ancora stata completamente elaborata, perché mi rimanda ad altre emozioni. Il rac-

conto permette a noi che lo ascoltiamo di crescere, di apprendere cose nuove e a chi lo racconta di condividere, di essere ascoltati. Nel corso di questa settimana, ho incontrato una mamma che mi ha fatto una proposta: seguo il suo bambino da quando ha tre mesi di vita perché il bimbo continuava a piangere. Quando si è rivolta a noi, la mia aiutante ha ascoltato il racconto e le ha concesso il tempo e la possibilità di piangere anche lei e di raccontarle come stava e, nel corso della telefonata, è riuscita a dire che aveva chiuso suo figlio in un armadio perché non lo sopportava più. Mi sono recato a casa ed ho trovato il figlio nell'armadio. Da questo evento abbiamo cominciato la collaborazione con la madre, cercando di aiutarla in diversi modi, con dei sostegni mirati e la mamma oggi sta bene ed organizza dei momenti di discussione sul parto, che chiamiamo "dialogo con il neonato", durante i quali, in collaborazione con una psicologa, un ginecologo ed una levatrice, incontreremo delle mamme che hanno partorito tempo fa e delle neo mamme con le quali parleremo e racconteremo del parto. Infatti, si fa fatica a parlare liberamente di parti che non sono stati vissuti molto bene, si è reticenti a raccontare che si è vissuto male un momento che deve per forza essere magico, ed allora noi vogliamo creare questo spazio per offrire la possibilità di dialogare con il neonato ed "elaborare" il momento del parto.

Paolo Peduzzi
Pediatra

"Io volevo, diciamo avrei preferito, che rimanesse con un gruppetto della sua classe. È molto affiatato con loro."

"Si affiaterà anche con i nuovi compagni!" Risponde lei risoluta. "Dov'è il problema?"

"Vede, è lui a chiedermelo." Rispondo già in difficoltà. "Fosse una cosa sbagliata, sarei il primo a dirglielo. Ma mi sembra una richiesta ragionevole".

Lei mi scruta con una attenzione improvvisa:

"Professor Frigerio, da quanti anni insegna?"

"Dodici" rispondo, a disagio, come se subissi un interrogatorio.

"Io da ventinove" mi dice con pacato trionfo. "Mi spiace confessarlo, perché così tradisco la mia età!"

Ha un'aria maliziosa, a cui reagisco in ritardo, abbozzando un sorriso.

Abbassa la voce:

"Però l'esperienza conta. E io le dico che suo figlio si troverà benissimo con i nuovi compagni."

Giuseppe Pontiggia, Nati due volte,
Mondadori 2000

Il secondo tema scelto è quello dell'inserimento scolastico.

Percorsi non sempre facili, già differenti di quelli di quarant'anni fa, abbiamo un contesto scolastico che permette e favorisce l'inserimento, ma il sistema può essere migliorato.

Molto dipende dai docenti e dai direttori coinvolti. In questo caso vorremmo mettere a disposizione di docenti, di docenti in formazione, in ambito quindi di **formazione e autoformazione,** ma anche ad altri genitori in termini di confronto.

Martina, di Katya Limonta

"Martina, è la mia bambina nata con la Sindrome di Down, simpatica, chiacchierona, sempre felice e molto indipendente. La sua situazione ha fatto sì che iniziasse a parlare solo a circa 6 anni e per questo motivo, e per altri, ha avuto alcune difficoltà a frequentare la scuola dell'infanzia. Il 06.12.01 ha compiuto 3 anni e a gennaio 2002, grazie alla docente e alla sua supplente, ha potuto iniziare la frequenza fino alle 11.00, anche se portava ancora il pannolino e tutto andava molto bene in quanto la docente già la conosceva. A settembre, però, le cose cambiano, arriva una nuova docente, fresca di diploma, che ha fatto fatica ad interagire con mia figlia. Sì, era integrata, ma io ho fatto poco per aiutarla. Mi spiego, Martina è sempre stata messa in disparte, malgrado il prezioso aiuto delle terapiste del SOIC, perché secondo la docente: tanto non riusciva a seguire e quindi la lasciava giocare da sola. I compagni facevano i lavoretti, a dipendenza dell'età, mentre lei aveva quasi sempre solo da colorare. Notavo tutto ciò ma, per non stare ulteriormente male, preferivo ingoiare il rospo e non dire niente. HO SBAGLIATO!!! Anche se nel mio piccolo ho cercato di aiutarla spiegandole alcuni atteggiamenti, ad esempio visto che non riusciva ad esprimersi a parole, usava il morso per farsi capire, oppure giocava con l'acqua per attirare l'attenzione. Però, con la docente avrei dovuto parlarne di più e così magari lei si sarebbe aperta chiedendo più consigli a me o alle terapiste, visto che, comunque, tra noi c'era un bel rapporto. È vero noi genitori conosciamo meglio di tutti i professionisti i nostri figli però dobbiamo stare attenti alle

emozioni, non è facile aver un figlio disabile e, quindi, inconsciamente ho preferito non affrontare tutte le difficoltà riguardanti l'inserimento di mia figlia, per non stare ulteriormente male. Avessi collaborato di più con la docente probabilmente anche lei si sarebbe aperta di più nei miei confronti e il tutto avrebbe preso un'altra piega e avremmo svolto ognuno il nostro compito solo ed esclusivamente a favore di Martina. Ringrazio gli amici di "Pedagogia dei Genitori" che, da quando è nata mia figlia mi hanno sempre aiutata a superare molti ostacoli e anche questa volta mi hanno fatto capire dove ho sbagliato, sempre se di errori si può parlare."

La scuola dell'infanzia, di Erica Lurati

"Arrivata a 3 anni (li compie il 9 marzo) Marina, visto che la sorella frequentava l'asilo, era molto attratta dai bambini e dal voler partecipare ai giochi con gli altri bambini, purtroppo aihmé loro non erano tanto convinti di giocare con lei.

Da qui, con la responsabile del SOIC, si è deciso di provare l'inserimento nella stessa sezione di sua sorella (era un supporto, oltre che per Marina, anche per le maestre). Premetto che nella sezione le docenti erano due a metà tempo. L'inserimento è iniziato subito quando ha compiuto i 3 anni ad anno scolastico già iniziato. Ecco perché Marina ha fatto 4 anni e mezzo d'asilo.

Dapprima ci furono i colloqui informativi su come era Marina, come si comportava, che carattere aveva ecc. (anche se la conoscevano già). Una docente in particolare, la "mamma" (come la chiamavano), era soddisfatta di questa "avventura". Ma in tutte le cose c'è sempre il rovescio della medaglia. L'altra maestra non era molto d'accordo su questo inserimento (la cosa che scoccia di più è che non ha avuto il coraggio di dircelo apertamente) ed all'inizio ha creato abbastanza problemi, facendo intervenire addirittura un Municipale che ha dovuto informarsi, telefonando al Dipartimento dell'Istruzione, se Marina poteva frequentare la scuola dell'infanzia (non essendo ancora una scuola dell'obbligo) e se lo poteva fare anche se il papà lavorava in Municipio. Il responsabile non vi dico che cosa gli ha risposto!!

Quando mio marito è stato chiamato dal responsabile di Bellinzona (nostro conoscente) ed è venuto a sapere tutto questo ha chiesto espressamente chiarimenti al Municipale il quale gli ha semplicemente risposto che lo ha fatto senza altri scopi, ma perché non voleva creare un precedente.

Passato questo primo contrattempo l'inserimento è avvenuto con moderazione, dapprima con il supporto della terapista, faceva una mattina alla settimana, poi sono aumentate a due, poi quando si sono accorti che Marina, malgrado le paure, non era "diversa" dagli altri bambini, hanno iniziato ad informare i genitori e ad aumentare le giornate (anche senza terapista) finché ha potuto rimanere in mensa. Naturalmente tutto questo gradatamente nei 4 anni di scuola dell'infanzia, anche se già dal secondo anno Marina frequentava tutto il giorno la scuola dell'infanzia. Ci furono ancora problemini, soprattutto con i genitori degli altri bambini, ma tutto è stato superato con i vari certificati medici. Marina, come la maggior parte dei piccoli Down, aveva sempre il naso che gocciolava con perenne raffreddore cosa che allarmava i genitori i quali avevano paura che "infettasse" i loro piccoli.

Devo dire che ricordo con soddisfazione quel periodo e il rapporto che si è instaurato con la docente responsabile è proseguito anche dopo che lei è andata in pensione. Nell'ultimo anno della scuola dell'infanzia

Marina ha avuto un'altra docente che aveva preso il posto della responsabile andata in pensione, una ragazza al suo primo incarico, giovanissima, ma un vero tesoro, la quale è stata molto soddisfatta di aver potuto arricchire il suo bagaglio con questa "meravigliosa" (parola sua) esperienza."

L'esperienza di Chiara alla scuola dell'infanzia ed i primi anni di scuola speciale, di Edith Consonni

"Chiara è una bambina Down di 10 anni.

Chiara ha frequentato la scuola dell'infanzia del nostro Comune dall'età di 3 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.

E, con grande gioia, 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 incontravamo 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 di non 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 SI che 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, è 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 or sono 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."

LA SCUOLA E I GENITORI

Dopo queste narrazioni penso possa essere importante portare qualche riflessione da parte della Scuola. Credo che il patto educativo tra la Scuola e la famiglia sia uno dei primi passi che deve essere affrontato nell'ambito scolastico. Come Scuola speciale siamo sovente confrontati con la sofferenza, con la difficoltà di affrontare temi legati al deficit, all'handicap. Ogni cambiamento, ogni nuova decisione ripropone ai genitori, da sempre, il confronto con il limite che da subito hanno dovuto affrontare. La Scuola mette a disposizione degli allievi che hanno difficoltà la Scuola speciale, che è capillare, ben distribuita e che dovrebbe, almeno sulla carta, offrire delle risorse e delle occasioni che la Scuola ordinaria non può offrire. Devo però anche sottolineare che non c'è nessuna legge e nessun regolamento che riesce a far applicare e a far funzionare delle proposte se le persone che le applicano non sono disponibili. Lo abbiamo sentito anche dalle narrazioni: a volte è sufficiente cambiare un insegnante per far funzionare delle cose che per vari motivi con un'altra persona non funzionavano. Io ritengo che l'autorità scolastica debba essere particolarmente attenta a tutto questo, perché non è sufficiente trincerarsi dietro leggi e regolamenti, anche moderni, per dire che le cose funzionano; non sempre tutto funziona bene, è indispensabile che la Scuola si metta assieme ai genitori, ad ogni genitore, per trovare la soluzione adeguata ad ogni situazione individuale. Penso che questo sia indispensabile. In questi anni che opero come ispettore, sono stato frequentemente confrontato al fatto che bisogna fare uno sforzo per trovare una soluzione unica ed individuale per ogni situazione; con maggiori esperienze si fanno, con più si ha la sensazione di sapere le cose, ma questo non è vero, anzi quando si ha molta esperienza si corre il rischio di proporre delle soluzioni generali mentre ogni nuova situazione deve avere una nuova risposta. Per fare questo la Scuola deve mettersi in discussione per trovare ogni volta le soluzioni adeguate.

Le leggi ed i regolamenti in Ticino prevedono che la Scuola sia integrata, aperta, che permetta a tutti i bambini di frequentare, anche solo parzialmente, la Scuola ordinaria. In pratica non sempre questo avviene. Un grosso sforzo deve essere fatto dalla Scuola verso i vari ordini scolastici affinché tutti siano attenti alla problematica dell'handicap, solo questo permetterà sempre più che gli allievi con difficoltà siano inseriti nella società civile, nella società di tutti i giorni e non solo in un isola che è quella della Scuola speciale, che resta separata da tutto il resto. Proprio per questo, ritengo che portare avanti con i genitori ogni scelta e ogni decisione che riguarda i loro figli ed i nostri allievi, sia fondamentale per costruire un futuro che permetta a tutti i giovani di inserirsi nella società e costruire qualche cosa assieme agli altri.

Marzio Broggi
Ispettore delle Scuole speciali
del Sopraceneri

LA PRESENTAZIONE

"Alcuni lo riconoscono e lo salutano. Lui si ferma con la schiena contro l'intonaco, sempre pronto a parlare con tutti. Intuiscono che certi lo trattano come un bambino. Sono gli stessi che trattano i bambini come idioti e stabiliscono con loro, finalmente, un rapporto alla pari. Lui è in grado di dire cose che loro, probabilmente, non sanno neanche pensare, ma si limita a guardarli, mentre bamboleggiano, con il suo sorriso mite".

Giuseppe Pontiggia, Nati due volte,
Mondadori 2000

Il terzo contesto nel quale possiamo inserire le narrazioni è quello della presentazione come strumento per farsi conoscere.

Mi presento, attraverso un documento in prima persona, o presento mio figlio, con i miei occhi, all'altro. Possono essere dei documenti che parlano di una persona dando le informazioni a chi deve condividere del tempo con lei, per lavoro, per una vacanza, per amicizia.

"Ciao mi chiamo Valeria,

sono un figlia, una sorella, una cugina, una nipote, un'amica... E mi piace andare a scuola, mi piace la musica, mi piace andare a cavallo (p.f. non pensate subito all'ippoterapia...), mi piace il mare, mi piace andare a fare la spesa e andare al ristorante, mi piace la pasta... E vorrei, tramite questo documento, spiegarvi come funziona il mondo attraverso i miei occhi.

Inizierò da una mia presentazione personale, parlandovi della mia vita privata e delle mie risorse. Poi affronterò tutti gli ambiti della mia vita elencando dove incontro delle difficoltà e come riesco a superarle grazie al vostro aiuto. Vi ringrazio per l'attenzione con la quale leggerete questo documento; in questo modo il nostro percorso assieme potrà svolgersi con più serenità e nel rispetto delle nostre differenze.

(...)

Come tutti noi, ho sempre bisogno di sapere cosa devo fare, quanto tempo durerà e cosa farò dopo. Così che posso anticipare gli eventi della mia giornata e questo mi toglie delle ansie inutili dovute all'imprevedibilità del mondo.

Per aiutarmi in questo, dovete darmi una risposta visiva a queste tre domande. Per questo, è importante che utilizziate con me un'agenda che mi strutturi il tempo e lo spazio. Con me, il TEACCH funziona molto bene

Io so abbinare i colori. Allora la mia agenda, per ora, è soprattutto fatta di colori. So riconoscere anche alcuni pittogrammi e questo mi lascia pensare che riuscirei ad impararne altri se necessario. (...)

Io non parlo. Vocalizzo, ma quello che dico non viene capito come delle parole. Riesco a capire alcune parole vostre, ma mi è molto più facile capirvi tramite la mia agenda e tramite un linguaggio non verbale. Se mi porgete le scarpe per esempio, capisco che dobbiamo uscire. Ma, attenzione allora, di veramente uscire, e non solo di voler farmele provare, perché allora non capisco più niente. Mi fido di più di quello che vedo che di quello che sento. E se le azioni od il contesto sono all'opposto di quello che viene richiesto verbalmente, allora non seguirò la vostra consegna verbale, ma quella visiva. Fateci caso quando mi trovate dispettosa, magari ci siamo soltanto mal compresi. Eravate sul canale verbale ed io su quello visivo, tutto qua!

Per quanto riguarda il versante espressivo, purtroppo non riesco molto ad esprimermi in modo che mi capiate. Se voglio

qualche cosa, mi servo e se non posso servirmi rischio che il mio comportamento cambi. Mi agito, mi mordo la mani, vocalizzo un verso dolente. Quando questo succede, per favore, fermatevi un attimo e provate a indovinare il mio disagio (fame, sete, dolori). A volte, riesco con i pittogrammi della mia agenda ad esprimermi, ma ciò non è sistematico. Devo ancora imparare. Capisco bene le foto e queste potrebbero essere di aiuto per farmi capire, ma da sola non vado a prenderle e non ricerco la vostra attenzione. Non guardando sempre negli occhi, non vi è molto facile capire se sto comunicando con voi. La mia comunicazione spontanea rimane debole e poco comprensibile, ma assieme, con pazienza, dobbiamo provare a sempre migliorarla. Anticipando l'imprevedibilità e gli eventuali problemi, diminuiscono questi momenti poco gradevoli per entrambi. Per questo, la routine e la comunicazione tramite l'agenda, le foto ed il linguaggio non verbale sono i mezzi che mi permettono di trascorrere le mie giornate con maggiore serenità. (...)

Ho imparato a salutare la gente dando la mano e guardando negli occhi. Essendo una cosa difficile, ho bisogno che lo facciate sistematicamente quando mi incontrate. Se iniziate voi, è molto probabile che vi saluto anch'io a modo mio. Mi capita anche di dare un bacio anche se questa modalità dovrebbe essere riservata ai miei famigliari. Meglio, quindi, se voi mi date la mano, così che imparo a salutare la gente in modo più socialmente adeguato (...).

Sono una persona che ama la gente, ma che non sa tanto come relazionare con essa. Il troppo rumore mi provoca disagio, che manifesto, a volte, ridendo, ma sempre agitandomi. Quando è veramente troppo, mi mordo, e vocalizzo il verso dolente descrit-

to sopra. Ho bisogno che rispettiate questa mia esigenza di non essere troppo coinvolta nelle attività di gruppo. Non voglio esserne esclusa, per niente. Però è importante che quando ci sono momenti di condivisione, abbiate in mente che questi sono difficili per me. Riducete il tempo di condivisione (per allungarlo progressivamente), instaurate delle routine anche lì, lasciatemi il tempo di adattarmi a questa situazione (più verrà ripetuta in modo sistematico e meno sarà difficile), fatemi capire in modo visivo cosa vi aspettate da me. Non esitate ad allontanarmi se leggete il disagio, mi riporterete più tardi. È più facile per me essere assieme a tutti senza dover interagire. Soltanto essere lì, con tutti voi. Con gli adulti è ancora più facile perché sono meno rumorosi e caotici. Se devo anche fare qualche cosa, insegnatemi prima l'abilità in un rapporto uno ad uno, dopo di che proveremo a farlo assieme agli altri. Per esempio, ho imparato ad aspettare il mio turno durante il gioco del lottino ed adesso sono anche in grado di giocarci con altre persone. Certo, quest'attività è poco rumorosa e questo mi facilita il compito.

Ecco, il mio documento di presentazione si conclude qua. Spero che vi sia piaciuto e che vi servirà. Non esitate a farlo leggere a tutti quelli che devono interagire con me. Più il mondo umano sarà coerente con me, e meglio mi sentirò in mezzo a voi. Se avete altre domande e se incontrate delle discrepanze tra quanto letto e quanto vissuto, non esitate. Parlatene con i miei. Loro mi conoscono tanto bene e sono sempre contenti di parlare di me. Questo documento cresce assieme a me, e cambia nel corso degli anni... come tutti noi!!! Grazie per la vostra attenzione!"

Valeria Mazzotta

ORGANIZZAZIONE DI ATTIVITÀ E GENITORI

Come responsabile del tempo libero, mi occupo di organizzare campi e colonie in seno all'Associazione. Ritengo fondamentale la collaborazione con il genitore, ma anche con volontari e professionisti, nel momento della preparazione dell'attività. I campi e le colonie sono delle attività di breve durata e bisogna riuscire a farli funzionare nel miglior modo possibile fin dall'inizio; questo significa preparare bene la partenza. Il genitore ha un ruolo molto importante poiché è colui che meglio conosce il proprio figlio e che può dare tutte le informazioni necessarie per permettere ai monitori volontari di comportarsi nel migliore dei modi, la narrazione appena sentita è un buon esempio per capire come le informazioni fornite da un genitore sono un contributo importante per meglio conoscere un partecipante alle nostre attività. Non è sempre scontato, per un genitore, raccontare del proprio figlio, c'è chi è abituato e chi invece non lo ha mai fatto. A volte un genitore, proprio perché conosce bene il proprio figlio, può aver tendenza a sottovalutare la presa a carico necessaria: mi capita di sentire dei genitori che dicono che non ci sono particolari problemi o che tutto è molto semplice, poi, in realtà occuparsi del figlio non è scontato. In questo senso ritengo importante il lavoro di narrazione per riuscire a mettere l'accento su determinati aspetti che riguardano la vita del figlio e dare un'informazione completa sulla sua vita in modo che il volontario sappia come comportarsi.

Oltre alla narrazione del genitore vi è la capacità del volontario, o del professionista, di creare un clima di empatia, di fare le domande giuste, di creare un clima di rispetto e di offrire la possibilità di parlare liberamente. Per quanto concerne la partecipazione vera e propria all'attività: la persona in situazione di handicap si trova in un contesto diverso, con nuove strutture e nuove persone. Questo getta le basi di un possibile cambiamento, nel senso che la persona si trova nella possibilità di fare qualche cosa di nuovo e spesso succede che ci siano delle discrepanze tra quanto accade, come la persona si comporta, e le informazioni che abbiamo. Ad esempio, a volte, ci viene segnalato che una persona ha paura dell'acqua e durante la vacanza non perde occasione di buttarsi in mare, oppure che è timido e durante la colonia socializza molto bene. Quello che accade è che il contesto nuovo, la dinamica di gruppo, i nuovi compagni favoriscono esperienze differenti e nuove prove arricchenti per la persona e per i volontari. E a questo proposito è molto importante coinvolgere i genitori in queste esperienze informandoli di quanto avviene anche fuori dalle famiglie con una narrazione da parte dei volontari che offre un'immagine più completa possibile dei figli ai genitori, aiutandoli così nella costruzione del progetto educativo del figlio.

Ludovica Mueller
Responsabile del tempo libero **atgabbes**

LA RIFLESSIONE, LA CRESCITA, L'INCONTRO

"Apro una breve parentesi che ha come oggetto il male. Noi siamo abituati al male. Il male conferma la nostra superiorità o conforta la nostra debolezza. Ci è così familiare che il bene ci sconcerta e cerchiamo di ridurlo al male, commutandolo di segno e assimilandolo ai modelli negativi che ci sono noti."

Giuseppe Pontiggia, Nati due volte, Mondadori 2000

È questo l'ultimo contesto scelto per presentare la narrazione che può essere strumento per presentare alcune tematiche, per rispondere, come è stato il caso in una scuola, ad alcune risposte.

Accettazione, di Cosimo Mazzotta

"Non amo usare questo termine.

Accettare chi? Il figlio? La persona?

Accettare cosa? L'handicap?

Si può accettare una persona separandola da quello che ha?

Non sono i fatti che ci preoccupano, ma le opinioni che ci facciamo dei fatti, le aspettative che ci facciamo dei fatti.

Non ci preoccupa il figlio Down alla nascita, ma l'aspettativa che ti sei fatto fino a quel momento, dalla mappa che ti sei fatto del mondo fino a quel momento.

Una mappa in cui, fino a quel momento, non hai mai pensato che ti sarebbe potuto accadere qualcosa così "grave" al punto di pensare di doverla sconvolgere.

Meglio: sapevi che poteva accadere perché è accaduto ad altri, ma mai avresti pensato che sarebbe potuto accadere proprio a te...

Alla nascita di un figlio disabile la ricerca disperata di un perché sia potuto accadere, ti porta a scavare dentro di te nella tua vita, alla ricerca disperata di qualcosa, di un motivo, di una colpa in grado di giustificare quanto ti è capitato.

Perché proprio a me? Te lo continui a chiedere.

Dopo qualche giorno dalla nascita di Valeria, dopo essermi fatto per l'ennesima volta questa domanda trovai la risposta. In realtà la risposta la trovai in un'altra domanda:

Perché non a me? Perché non doveva capitare proprio a me?

Io penso che fu quello il momento in cui cominciai a modificare l'opinione che mi ero fatto su quanto mi era accaduto.

Avevo semplicemente trovato la soluzione per modificare l'opinione che avevo fino a quel momento del fatto di avere una figlia Down.

Avevo semplicemente trovato la soluzione per modificare la mappa e rimanere quello di sempre.

Avevo ritrovato me stesso ed ero pronto a preoccuparmi del fatto che avevo una figlia, Down, che si meritava un padre pronto a cominciare con lei un percorso educativo, per lei, ma anche per me... forse anche per la società...

E siccome avevo ritrovato me stesso grazie a quella riposta sotto forma di domanda "perché non a me" pensai bene di indossare le mie ADIDAS e di riprendere la mia tabella di allenamenti per la preparazione della ½ maratona di Uster che si correva a metà settembre.

Mia figlia aveva appena cominciato a vivere la sua vita, allattava, piangeva, dormiva e io cominciai a preoccuparmi della quotidianità, imparando a leggere i segnali di mia figlia giorno per giorno.

Pensai che mia figlia se avesse potuto mi

avrebbe chiesto di andare a correre come avevo sempre fatto (è stato l'unico periodo della mia vita in cui sono stato cinque settimane senza fare sport).

Sentivo che lei aveva fiducia in me ma non mi rendevo conto che stavo imparando a guardarmi con gli occhi di mia figlia.

Penso che oggi mia figlia è fiera di vedere suo padre correre... e io sono fiero di vedere come corre mia figlia (saltellando)."

La nascita, di Katia Civatti

"Siamo due genitori di 32 anni, abbiamo Sacha di 4 anni e mezzo e Mirko di due anni, ed ora sono arrivate le nostre gemelline Greta e Aurora nate il 7 dicembre 2005.

Mi hanno chiesto come mi sentivo al momento che assieme a mio marito abbiamo deciso di presentare le bambine tramite un biglietto a conoscenti ed amici e allora proverò a descrivere piano piano come mi sono sentita.

Iniziando però dal momento della nascita delle bambine.

Greta ha una sorella gemella ed è nata prematura di tre mesi il 7 dicembre 2005.

Alla 25ª settimana di gestazione, si è reso necessario il mio ricovero tramite l'elicottero all'ospedale di Lucerna, ero dilatata di due centimetri, la mia dottoressa vedeva la testolina del piccolo ed uno dei due sacchi perdeva liquido amniotico.

Sin dai primi momenti del mio arrivo a Lucerna, la pediatra mi comunica che i bambini potevano nascere la notte stessa o il giorno seguente, e che loro non potevano assicurarci nulla, tanto meno la sopravvivenza dei miei due bambini.

Allora, non sapevo ancora si trattasse di due bambine.

Le piccole ed io abbiamo resistito due settimane, ed alla 27ª settimana le piccole sono nate con parto cesareo, ero dilatata di 8 centimetri e avevo avuto una perdita di sangue. Durante queste due settimane di ricovero, venivano svolti i controlli di routine, come il controllo dei battiti del cuore, e le relative ecografie. Durante un'ecografia il ginecologo si accorge che il "gemello A" aveva un'anomalia al cuore. Nonostante parlasse in tedesco percepisco che qualcosa non va come dovrebbe andare. E quando il ginecologo durante la visita ha la certezza, mi dice che c'è un problema al cuore.

Per me si trattava di un ennesimo colpo duro. Chiedo se il piccolo può sopravvivere, e il ginecologo col pediatra mi comunica che si tratta di un'operazione di routine, rispondo pertanto che se il bimbo sopravvive, sono in grado di sopportare tutto. Mi chiede inoltre se mio marito poteva raggiungerci il giorno seguente per spiegarci il tipo di intervento al cuore. Mio marito mi raggiunge il giorno seguente, il medico non voleva spiegarci il tipo di operazione, ma lui ben sapeva, che chi era portatore di quel tipo di difetto al cuore, nella maggiorparte dei casi è anche un bambino con trisomia 21. Infatti, il ginecologo cerca di spiegarci a parole sue le caratteristiche di un bambino con trisomia 21, quando gli chiedo se la trisomia 21 è un bimbo Down..., lui risponde di sì.

Il medico si ritira, e mio marito ed io iniziamo a parlare. Io cerco di rassicurarlo che non può succedere anche questo. Il ginecologo dice pure che se vogliamo avere la certezza potevo fare l'amiocentesi, ma nella mia situazione era rischioso, ed a mio marito e a me non interessava saperlo subito, noi dovevamo proteggere i piccolini il più possibile. Ci comunica pure che al momento della nascita si potrà fare un esame del sangue al piccolo. Mio marito riparte e in seguito mi dice che il pensiero lo accompagna in ogni momento della sua giornata.

Al momento della nascita mi trovo da sola, mio marito non ha potuto raggiungermi per tempo. Sento prima un bambino piangere, che poi mi comunicano che è una bimba, grande in me la gioia, ma tanto grande anche la paura, la paura di non sentire niente, la paura... Mi ricordo che mi giravo alla ricerca dell'ora per vedere se mio marito riusciva ad arrivare... ed a condividere con me quel momento, il nostro momento. Portano Greta nell'altra stanza, riesco a vedere solo una piccola testa piena di capelli e nient'altro. Dopo due minuti anche l'altro gemello, e mi comunicano che si tratta di un'altra bimba. E anche qui, la sento piangere e la sua piccola testa mi passa accanto e se ne va con l'equipe di pediatria... e la paura è sempre tanta. Mi sentivo tremendamente sola avevo molto freddo e volevo sapere... sapere la salute delle piccole. Una pediatra rientra in sala operatoria e mi comunica che in quel momento non le sento più piangere perché le piccole sono state intubate e messe in incubatrice e che verranno trasferite nell'ospedale accanto in cure intensive. Vengo riportata nel frattempo in camera mia. Mio marito arriva poco dopo non è ancora a conoscenza che avevo partorito. Quando arriva mi complimento con lui, e lo invito ad andare a vedere le bambine e a chiedere come stanno. Mi lascia da sola e va dalle piccole. Sono tanto piccole. Un'infermiera mi porta la loro fotografia. È incredibile quanto piccole fossero le mie creature. Le mie creature che in quel giorno sono volute venire al mondo. Che da quel momento hanno combattuto e lottato per farcela.

Chiedo anch'io di poterle vedere ed a tutti i costi voglio alzarmi, con l'aiuto di una sedia a rotelle vengo accompagnata dalle mie bambine. L'emozione è fortissima. Le vedo piccole ed indifese, la pelle molto sottile e tirata, la boccuccia aperta per permettere il passaggio di un tubicino per l'ossigeno che le aiuta a respirare, tanti fili, tanti tubicini. Greta alza una manina, come se volesse salutarmi.

Il pediatra ci comunica che a vedere Greta non sembra avere la trisomia 21 ed io continuo a dire a mio marito che non poteva essere altro che così. Quattro giorni dal parto decido di tornare a casa da gli altri bambini e mi metto d'accordo con il reparto e comunico loro quando ritorno dalle mie bambine. Così da quel giorno inizio a fare il pendolare tra casa mia e Lucerna, quattro giorni a casa e tre giorni in ospedale, in quel momento mi sembrava la soluzione migliore per far star bene tutti. Ritorno a Lucerna dopo tre giorni, ma in questi giorni sento più volte al giorno il reparto per sapere le novità. Mentre guidavo ero al 7° cielo, ancora non credevo possibile di essere mamma di quattro figli.

Non appena vedo la mia piccola Greta, sento una fitta, Greta aveva gli occhietti gonfi e la linguetta fuori dalla bocca, capisco subito che la mia bambina è una bambina Down, non so il perché, ma la guardavo... e capivo. Continuo a guardarla e non presto attenzione a chi c'è attorno. Evito lo sguardo di tutti, sento i rumori, ma sono lì in silenzio che comunico con la mia bambina. I miei occhi sono pieni di lacrime. La mia testa è piena di pensieri, di domande, di perché e non capisco o meglio forse tutti inseguono la perfezione e in quel momento non voglio capire, non voglio vedere la verità...? Non lo so, sono sempre da sola e lontano dai miei cari, anche dai miei bimbi a casa che magari... Magari non lo so. Arriva la dottoressa e mi dice che rimane in sospeso sempre l'esame del sangue per stabilire se la bambina è una bambina con trisomia 21. In quel momento la quantità di sangue necessaria da prelevare a Greta per effettuare l'esame sarebbe stata eccessiva

per la piccola. Comunico allora alla dottoressa che io so che la mia bambina è una bimba Down e che non mi serve un pezzo di carta in quel preciso momento ad attestarmi nero su bianco che la bimba lo è. La invito a fare i suoi controlli quando viene reso necessario un prelievo di sangue per qualcos'altro, e di non farle il prelievo solo per questo test. Io lo so. Lo so che la mia bimba è un fagottino Down, la vedo e noi a modo nostro comunichiamo. Cosa me ne faccio di un pezzo di carta? Niente

Esco a prendere aria, perché la testa scoppia. Non ce la faccio, non capisco, come mai, perché. Inizio ad incolparmi a cercare una spiegazione. Ma spiegazioni non ce ne sono e non è colpa di nessuno. È il momento di sentire mio marito, ci sentiamo al telefono e scoppio con lui, lui rimane confuso dall'altra parte... sono momenti indescrivibili, siamo lontani, ma vicini, ci sentiamo, ma non ci vediamo. Lui arriva ad un certo punto a chiedermi di volere il test... faccio fatica a cercare di calmarlo e a fargli capire che il prelievo del sangue ora per la bambina è pericoloso. La conversazione telefonica dopo poco smette, ma dopo altrettanto poco ricomincia. Anche lui con mille domande, mille perché, è spaventato, non si è mai trovato di fronte ad una situazione del genere. Parlando ancora decidiamo di non fare il prelievo del sangue. Cerco di starlo a sentire, di aiutarlo, ma mi riusciva difficile farlo ragionare, comunque eravamo entrambi piuttosto scossi. Sono felice del fatto che in serata, sento una persona a noi cara e mi dice che con lui mio marito si è sfogato. Per me era importante che qualcuno gli stesse vicino in quel momento, ed io non potevo farlo. Io ero SOLA e lontano ed ero nella sua stessa situazione per di più con infermiere che parlavano solo tedesco, con infermiere che erano abituate a tutto questo. Io non potevo buttare fuori la mia rabbia, il mio dolore, le mie paure, con nessuno. Comunque Greta era forte e la sua sorellina era nell'altra incubatrice e tutto procedeva bene. Io continuo a fare la pendolare. Mi dicono che Greta è fortunata ad avere una sorella gemella e che è altrettanto fortunata ad avere altri due fratelli. Va bene, ma tutto il resto? Cosa mi aspetta? Cosa ci aspetta? Come si comporterà, cosa dovrò fare. NON LO SO. Non conosciamo questo handicap e tutto ciò che ne deriva e ne comporta. Mille domande... i fratelli l'accetteranno? O la tratteranno male?... Mille domande.

Le famiglie

Mia madre vede mio marito strano e mi chiede se tutto va bene. Le comunico di sì, nella seguente conversazione mia madre mi ripete la domanda ed io le rispondo nuovamente di sì, ma subito dopo scoppio. Non volevo darle la notizia al telefono, ma in quel momento non avevo alternative. Anche per mia madre è stato difficile, anche perché, cosa le spiego? Cosa le dico? Si pone tante domande anche lei. Mi sento in obbligo di richiamarla poco dopo per capire come sta. Mia madre non stava bene, da quel momento pur avendo bisogno io, mi sento di fare da sostegno e rassicurarla, le dico che la piccola sta bene e di non preoccuparsi che poi vedremo. Che è giusto che sia così e che così doveva andare.

Mio marito mi comunica il bisogno di dire la situazione alla sua famiglia, e così li invitiamo a casa e comunichiamo loro che l'anomalia al cuore può portare ad avere la trisomia 21, che per avere la certezza occorre un esame del sangue e comunica loro che indipendentemente dal risultato dell'esame io so che mia figlia è una bimba Down e perciò di iniziare ad elaborare la cosa, se cosa si vuole dire.

Andando in giro con mio marito lui mi

dice: ... Ma è possibile che in giro non ce ne sia neanche uno? Ed io gli dico... perché? Allora gli dico..., di non preoccuparsi che appena entreremo "nel giro" si accorgerà di quanti bimbi uguali a Greta ci sono, mi chiede se li nascondono...? Chissà, in quel momento cosa gli passava nella testa. Era spesso taciturno. Io continuavo a dirgli che così doveva andare. (Credo che se fossi restata a Lugano le mie bimbe non ce l'avrebbero fatta, Lugano o meglio il Ticino non è pronto a ricevere i prematuri come lo erano le mie bimbe).

Il 23 dicembre rientro a casa, la dottoressa mi dice che hanno potuto fare il prelievo del sangue e che mi faranno sapere i risultati. La sera stessa sono presente alla festicciola di mio figlio della scuola dell'infanzia per il Natale, era importante per me essere accanto a lui in quel momento, perché non avevo solo Greta e Aurora, ma anche Sacha e Mirko, loro vedevano i miei spostamenti, sapevano che le loro sorelline non potevano venire ancora a casa, ma cosa capivano, erano piccoli, Sacha quattro anni e Mirko due anni, non era facile. Rientriamo a casa, telefono in ospedale per sapere com'è andato il pomeriggio, e mi dicono che la dottoressa mi vuole parlare, chiedo subito se le bambine stanno bene e mi rassicurano, però vuole parlarmi...

Il risultato delle analisi è arrivato. Greta È UNA BIMBA CON TRISOMIA 21. Ormai io lo sapevo. Il mio unico pensiero era di farmi vedere forte verso gli altri e di confortare magari gli altri. Anch'io avevo bisogno degli altri, ma, in quel momento, non potevo permettermelo, io dovevo essere forte per gli altri.

Mio marito ed io abbiamo subito detto alle famiglie, di non nascondere la verità e di fare capire che noi volevamo bene a no-

stra figlia, che l'accettavamo e che le volevamo bene esattamente come agli altri tre. Le domande che ci arrivavano in quel periodo erano: ... Ma siete sicuri? Certo!... Ora non è solo la mia sensazione di mamma a parlare, ma parla anche un pezzo di carta. Iniziamo ad avvisare anche gli amici più stretti e comunichiamo loro di comportarsi come sempre e che se vogliono sapere qualcosa di chiedercelo senza problemi. Inviamo a tutti un annuncio di nascita nel quale Greta in particolare spiega i suoi problemi.

Compro due libri sull'argomento e inizio a leggere. E vedo tante altre novità. Potrò sapere la gravità solo durante la sua crescita e potrebbero sorgere altri problemi. Greta ha un problema cardiaco, ha un problema di tiroide, fa fatica ad alimentarsi, inoltre necessita di ossigeno, non respira in modo autonomo, desatura spesso e si trova sempre in cure intensive. Greta non è tonica.

Il 25 dicembre decidiamo di trascorrere il NATALE NOI sei assieme e perciò trascorriamo il Natale in ospedale. Che momenti. Sono stati dei mesi davvero intensi, con confusioni e paure.

Aurora viene spostata nell'altro reparto. Così per me è ancora più dura, perché mi devo dividere tra due reparti.

Faccio la pendolare da dicembre fino a febbraio. Il 16 febbraio Greta e Aurora vengono trasferite con l'ambulanza in Ticino, ancora in ospedale perché Greta non è ancora autonoma con la respirazione ed ha sempre problemi con l'alimentazione. Viene nutrita con una sonda, provo ad allattarla, ma la piccola non riesce. Io non mi sentivo più serena, come portavo avanti la mia famiglia? La sera lasciavo i bimbi a casa e tornavo in ospedale, quanti chilometri, la stanchezza, i pensieri. Dopo i vari colloqui con i medici... a maggio finalmente Greta può venire a casa, dopo aver provato un paio di congedi prima. Greta lascia l'ospedale con l'ossigeno, con un saturometro e piano piano imparo a sondarla. Greta cresce poco, rigetta tantissimo, questa è una conseguenza del problema al cuore. Noi siamo sempre in attesa di essere convocati per l'operazione, ma non si sa niente. Tante visite dal medico, le infermiere che vengono a casa, ricaricchiamo l'ossigeno, e quella brutta sonda di cui lei ha bisogno, ma che la disturba.

Non è facile mettere per iscritto quello che si prova, quello che si pensa, perché sono convinta che solo io so cosa ho passato e cosa ho provato. E solo mio marito sa cosa ha provato. Gli altri non possono capire. Ti viene detto: come fai..., sei forte sei brava, Greta aveva bisogno proprio di due genitori come voi.... Ma in fondo non so, se sono davvero forte... Mia figlia per me è come gli altri... ha bisogno un piccolo colpo d'occhio in più, di attenzioni. E non puoi abbatterti, LEI ha bisogno di TE. Tu sei serena, lei è felice e ti sorride, come fai a rifiutare un bimbo così. Non puoi, lei fa parte di te, ti riempie le giornate, fa progressi e li fa per tutti, per tutte quelle persone che credono in lei e che le vogliono bene. Io non dico di non essere stata male, anzi sono stata malissimo, ogni tanto capita ancora, ma non avevo il tempo di soffermarmi, ho vissuto momenti indescrivibili, ansie, paure, il dover affrontare quasi tutto da sola, farmi vedere forte e serena verso tutti e verso i miei bambini, loro dovevano poter continuare a vivere una vita normale come fino a quel momento.

Greta ha bisogno di me, Greta ha bisogno del suo papà e dei suoi fratelli, Greta ti sorride se tu le dai le attenzioni che solo lei vuole. Greta è un bellissimo fagottino Down che mi riempie la VITA.

Non abbiamo perso amici, ne abbiamo tro-

vati di nuovi, abbiamo diverse terapiste che seguono Greta e che si sono affezionate a lei, è bello vedere con quanto amore le si rivolgono. Anche il pediatra di Greta si è sempre interessato a lei e si è sempre reso disponibile.

Finisco col scrivere queste righe che abbiamo appena festeggiato il 1° compleanno di Greta. A giugno è stata operata al cuore, tutto è andato bene e dopo tre settimane siamo tornati a casa. Dopo solo due settimane ha preso una polmonite e la piccola è stata trasferita a Zurigo con l'elicottero in cure intensive. Dopo due settimane siamo rientrati a casa nuovamente. E successivamente, finalmente, le abbiamo tirato via la sonda a 8 mesi.

In quel momento abbiamo capito ancor più che con lei avremo alti e bassi. Ogni giorno è un nuovo giorno. LEI FA PARTE DI NOI!

Concludo, rispondendo a tutte quelle persone che hanno chiesto e chiedono perché non abbiamo abortito… (Rispondo indipendentemente dalla mia situazione particolare nella quale mi trovavo). CHE GRETA È UNA VITA, Greta vive e perché privarla di questo? Ogni suo sorriso, ogni suo progresso ci ripaga di tutto, ci riempie di GIOIA.

E tengo a ricordare che non bisogna abbattersi subito… bisogna fermarsi un attimo…, riflettere…, guardare un po' più in là e pensare che c'è chi si trova ad affrontare realtà ben diverse da questa e nonostante tutto non si lamenta, forse, fermandoci un attimo, potremo imparare qualcosa da queste persone… e continuare ad andare avanti."

Lisa tra i bebé, di Marisa Croci

"Alla domenica le visite sono numerose, per cui i bebè non possono rimanere in camera. Sono tutti allineati in bella mostra nella nursery. Con degli amici mi reco anch'io dai neonati. Voglio presentare loro Lisa. Infatti normalmente il suo posto è in un lettino della prima fila, quindi la potranno vedere. Arrivati davanti alla vetrata cerco Lisa. Non la vedo. Tutti i bebè, una ventina, sono sdraiati con il viso rivolto verso la vetrata. Tutti, tranne uno, in ultima fila. Capisco al volo che è Lisa. No, questa non me la dovevano fare. Vado a cercare una nurse e le dico che mia figlia non è di serie B. Questa non sa cosa dirmi. Me ne torno in camera, con le lacrime agli occhi. Più tardi arriva la responsabile della nursery e mi dice che ha messo lei Lisa lì dove l'avevo vista: mi spiega che più di una volta si è trovata a dover ascoltare dei commenti pochi appropriati da parte di persone incollate alla vetrata. Il suo intento non era quello di considerare Lisa bebè di serie B, ma ci voleva proteggere.

Capisco e ci lasciamo serenamente.

Capisco che probabilmente qualche volta dovrò mostrare gli artigli per difendere mia figlia. Ma capisco anche, che sarà importante parlare, chiarire, per evitare possibili malintesi."

LAVORO SOCIALE E GENITORI

Le riflessioni che porto oggi non sono solamente mie, ma di tutta l'equipe con la quale lavoro e che si occupa anche di bambini in situazione di handicap e collabora con i loro genitori. Spesso incontriamo i genitori all'inizio del loro cammino, ma ci capita anche di lavorare con genitori che già da diverso tempo conoscono la situazione di handicap dei loro figli e sono nel pieno dell'organizzazione delle loro attività e della loro vita. Come operatori riteniamo importante l'apporto dei genitori nella presa a carico sociale, è impensabile progettare un intervento senza la collaborazione con i genitori, per questo motivo ci adoperiamo per prendere in considerazione le vostre richieste, le vostre domande, i vostri bisogni. Spesso però ci manca l'informazione legata alla vostra storia, a cosa è accaduto, a quali sono state le vostre scelte, le vostre decisioni e cosa vi ha spinto, nel nostro caso, a rivolgervi ad un servizio sociale specializzato. Per programmare un progetto condiviso tra operatori e genitori, in prospettiva di mettere il figlio al centro del progetto e portarlo verso l'autonomia e l'autodeterminazione, è molto importante capire, attraverso i racconti e le narrazioni, il vissuto dei genitori. A volte si pensa che l'assistente sociale si occupi unicamente di pratiche burocratiche ed amministrative. Quest'immagine è solo parzialmente corretta, poiché noi ci ritagliamo degli spazi per interagire, per conoscersi e per progettare assieme l'intervento, ascoltando, assieme, le vostre esigenze. L'obiettivo è di lavorare assieme, di coordinare le risorse che gravitano attorno al genitore per favorire un patto educativo. La collaborazione è dunque alla base della buona riuscita di ogni progetto educativo o presa a carico sociale e la narrazione può essere un punto di partenza fondamentale riservandosi dei momenti di ascolto e di conoscenza e, a questo proposito, è molto importante creare degli spazi dove i genitori possano raccontarsi e narrare.

Manuela Pezzali
Assistente sociale Pro Infirmis

"I bambini disabili nascono due v olte: la prima li vede impreparati al mondo, la seconda è una rinascita affidata all'amore e all'intelligenza degli altri"[1]

… e gli altri, nel momento più dif ficile e delicato della crescita, sono i genitori.[2]

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

Durante tutta la vita gli altri sono la società intera.

Durante il loro percorso, i genitori, in particolare quelli di persone disabili, sono protagonisti su due fronti:
il primo: quello che li vede impegnati nell'educazione dei propri figli;
il secondo: quello che li vede impegnati nei confronti della società.

Due fronti sui quali i genitori non sono assolutamente preparati.

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

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

---

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

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

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

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

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

È la mia risposta.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Proprio sulle narrazioni vorrei fare la mia ultima riflessione.

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

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

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

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

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

Perché sento e decido di raccontare quel determinato episodio della mia vita, di quella di mia figlia, della mia famiglia?
Perchè sento, dentro di me, che quell'episodio mi ha scatenato da una parte emozioni (ansie, paure, gioia, ecc), ma nello stesso tempo mi ha fornito competenze che solo un genitore può trasmettere.

La risultante delle due componenti è il successo della PdG.

Cosimo Mazzotta
Genitore
Vice Presidente **atgabbes**

Come contributo conclusivo di questa pubblicazione abbiamo chiesto a Enrico Barone Coordinatore nazionale progetto "Pedagogia dei Genitori" ***(www.pedagogiadeigenitori.it)*** e ad Edi Cecchini di darci le loro impressioni sul nostro progetto, partendo dalla loro esperienza di genitori e di conoscitori della Pedagogia dei Genitori.

ORGOGLIO E PREGIUDIZIO

Seduto sull'erba dell'Isola dei Conigli, a Brissago, ascoltavo persone che narravano... Erano genitori, medici, insegnanti, educatori che ci raccontavano una parte della loro vita; con l'intensità e la determinazione che solo chi ha vissuto gli eventi può mettere nelle sue parole. Nessuna "teoria pedagogica" o "approccio metodologico", solo storie di vita e percorsi, magari faticosi e dolorosi, ma ricchi di insegnamenti per chi era davvero disposto a mettersi all'ascolto di quelle voci. Una strana, ma piacevole sensazione emer geva: le storie erano singole ed appartenevano a tempi e persone diversi, eppure avevo la sensazione di ascoltare un coro. Non un coro ben diretto ed organizzato da qualche abile regista, ma piuttosto lo spontaneo fondersi in un unico tema di quelle esperienze così apparentemente diverse. Cos'era che le accomunava? Da un lato la mia mente se lo chiedeva e dall'altro si rifiutava di inseguire una risposta razionale, preferendo lasciarsi cullare da quel ritmo così naturale. Forse era la tiepida giornata primaverile e l'ambiente così idilliaco intorno a noi che suscitavano questa sensazione di piacevole condivisione? Ho capito che così non era quando, al termine degli interventi programmati una mamma si è alzata e, preso il microfono in mano, ha pronunciato la parola magica: or goglio!

L'orgoglio per i nostri figli, per i nostri alunni, per i nostri pazienti, per i nostri ragazzi che pervadeva ogni singola frase pronunciata da chi aveva parlato! I ruoli, ben distinti nelle loro singole identità, passavano in secondo piano rispetto alla persone proprio perché il pregiudizio (handicappato, disabile, diversabile) aveva lasciato il posto all'orgoglio. L'orgoglio di aver fatto bene il proprio lavoro, l'or goglio di aver lottato con le proprie forze non contro qualcuno, ma insieme a qualcuno, l'or goglio di aver voluto amare, imparando da quell'amore. Per una volta le barriere fra le persone erano veramente cadute. Ho ripensato con un po' di ironia al titolo del più celebre romanzo di Jane Austen ed alla interpretazione diversa che avevamo saputo dare, su quell'isoletta, alle parole che lo compongono... e sono tornato a casa felice di aver conosciuto gli amici ticinesi.

Enrico Barone

ISOLE

Al momento della partenza per Brissago ero molto incerta. Mi sentivo stanca dopo una serie fitta di impegni delle settimane precedenti. Enrico era molto determinato ad andare. Ho creduto in lui, mi sono fatta coraggio ed ho reclutato le ultime ener gie residue. Ho cercato di mettere da parte le mie ansie e... via!

È stata un'esperienza bellissima. Ho respirato aria d'accoglienza da parte di tutti: genitori, professionisti e ragazzi che si sono adoperati con tanta cura per or ganizzare questo evento. Il tempo era splendido, l'Isola dei Conigli da mozzafiato. E là, un gruppo di ragazzi che, con tanto impegno, ci hanno allestito pranzo e cena; contribuendo non poco al nostro "star bene".

L'incontro è stato per me un momento altamente formativo. Un concerto di racconti, da parte di genitori ed operatori, un fluire armonioso accompagnato dalla melodia dell'acqua e dal tepore del sole. Ricordo con piacere i momenti in cui siamo stati lasciati liberi di passeggiare, parlare, riflettere, interiorizzare, immersi in un gioco sapiente di fiori.

Ho conosciuto, o meglio riconosciuto, una realtà diversa dalla nostra, quella delle Scuole speciali: mi ha riportato alla Scozia, ormai mia seconda patria.

I colleghi del CantonTicino hanno saputo far frutto della Pedagogia dei Genitori integrandola sapientemente nel loro sistema istituzionale, a suggello di un patto educativo fra professionisti e genitori.

Certo, la Svizzera, si sa, è un'isola felice. L'isola dei Conigli un'isola meravigliosa.

Il mio augurio in una frase
(da www.arcipelagosordita.it):

“Come isole nel mare siamo separate
soltanto in superficie
sott'acqua si rivela la nostra natura:
congiunte nel profondo
siamo parti di un'unica terra”

Edi Cecchini

CONCLUSIONE

Raccogliere e pubblicare per la prima volta, dopo averle presentate oralmente, le narrazioni del nostro gruppo di Pedagogia dei Genitori, è, per noi, un passo importante. Un ulteriore tassello del progetto che stiamo sostenendo da ormai tre anni. Gli interventi dei professionisti, a volte anche critici, sono il giusto completamento di questo documento.

La Pedagogia dei Genitori suscita interesse (ed i dif ferenti momenti che stiamo promuovendo ne sono la testimonianza) e il contesto ticinese, dove la collaborazione tra professionisti e genitori è consolidata, ci ha permesso di proporre il nostro progetto facilmente. Ora dobbiamo consolidarlo, dobbiamo interessare altri genitori alla narrazione, produrre delle narrazioni utili a favorire un patto pedagogico, proporre la metodologia come strumento di lavoro. Siamo consapevoli che la via della narrazione non è l'unica percorribile.

Duccio Demetrio ha scritto che: "l'autobiografia è la testimonianza che abbiamo vissuto e siamo apparsi su questo pianeta per un certo periodo; unici tra miliardi di individui che ci hanno preceduto, ci sono contemporanei e ci seguiranno".Trasferendo queste parole alla narrazione di Pedagogia dei Genitori si può dire che scrivere di sé, di un proprio caro, è la testimonianza di quanto abbiamo vissuto, unici tra altri individui, e questa unicità, quando condivisa, può diventare materiale di formazione per gli altri.

Mattia Mengoni