

UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI TORINO
INTERFACOLTA' IN EDUCAZIONE
PROFESSIONALE

Dissertazione finale

LA VALORIZZAZIONE DELLE COMPETENZE
EDUCATIVE DEI GENITORI

Relatore:

Stefano CALZOLARI

Candidata:

Tatiana RIORDA

Matr. 326325

Anno accademico 2010/2011

Alle famiglie con bambini speciali

Indice:

INTRODUZIONE.....	4
1° CAPITOLO- LA FAMIGLIA E L'EDUCATORE.....	7
I- HANDICAP E DIVERSABILITA'.....	8
1.1- La disabilità: un problema di definizione.....	8
1.1.1- Le cornici culturali.....	10
1.1.2- Disabilità o diversabilità.....	10
1.2- La legge del 5 febbraio 1992, n'104.....	13
1.3- L'introduzione all'ICF.....	16
II- IL PERCORSO DELLE FAMIGLIE.....	18
2.1- La famiglia di fronte alla nascita di un bambino.....	18
2.1.1- Il ruolo della famiglia.....	20
2.1.2- La prima comunicazione.....	20
2.2- Medico e genitori.....	22
2.2.1- Impatto iniziale con la diversabilità.....	24
2.2.2- L'accettazione della diversabilità del figlio/a.....	26
2.3- Collaborazione famiglia – operatori.....	27
2.3.1- Il ruolo dei servizi e delle istituzioni.....	29

III- METODOLOGIA: LA “PEDAGOGIA DEI GENITORI”	31
4.1- Nascita e sviluppi.....	31
4.1.1- La metodologia.....	32
4.1.2- Il patto educativo: famiglia, scuola e sanità promosso dall’ente locale.....	34
4.2- Il riconoscimento delle competenze educative dei genitori.....	35
4.2.1- La valorizzazione della narrazione.....	37
4.2.2- I gruppi di narrazione.....	39
4.2.3- Finalità e obiettivi di <i>Pedagogia dei Genitori</i>	41
4.3- Progetto “Con i nostri occhi”.....	42
4.4- <i>Pedagogia dei Genitori</i> in contesti locali.....	44
IV- IL RUOLO DELL’EDUCATORE	46
5.1- L’educatore professionale.....	46
5.1.1- La relazione educativa.....	48
5.2- Il ruolo dell’educatore professionale con la famiglia.....	49
5.2.1. L’empowerment.....	52
5.2.2. La promozione di una cittadinanza attiva.....	54

2° CAPITOLO- SCOPO DEL LAVORO.....	56
I- METODI E PRATICHE DELLA RICERCA.....	57
1.1- La conduzione della ricerca.....	57
1.2- Soggetti.....	58
1.3- Figli naturali e figli adottati o in affido.....	60
1.4- I ruoli del padre e della madre.....	62
II- ANALISI DELLE RISPOSTE DEL QUESTIONARIO.....	64
2.1- I vissuti familiari.....	64
2.2- I supporti ricevuti.....	65
2.2.1- La NPI.....	66
2.2.2- Il Comune.....	67
2.2.3- La Scuola.....	68
2.2.4- Il Consorzio.....	69
2.2.5- Le Associazioni.....	70
2.3- <i>La Pedagogia dei Genitori</i>	71
2.4- L'integrazione scolastica e sociale.....	72
2.5- La figura professionale dell'educatore conosciuta dalle famiglie.....	74
2.6- Il lavoro dell'educatore "con gli occhi delle famiglie".....	75

3° CAPITOLO- DISCUSSIONE E CONCLUSIONI.....77

I- L'EDUCATORE E LE FAMIGLIE.....78

1.1- Gli interventi rivolti alle famiglie.....78

1.2- Conclusioni.....81

ALLEGATI

Allegato 1 :

Questionari di genitori che partecipano a *Pedagogia dei Genitori*.....85

Allegato 2 :

Questionari di genitori che non partecipano a *Pedagogia dei Genitori*.....116

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI.....142

INTRODUZIONE

La scelta di trattare il tema delle competenze genitoriali è nata da un'esperienza lavorativa avvenuta lo scorso anno durante due estate ragazzi nelle zone limitrofe di Cuneo.

Ho avuto la possibilità di seguire due bambini con lesione cerebrale e ritardo mentale grave: la lesione gli impediva di camminare, parlare e comunicare, se non con lo sguardo. Per loro è nato in me un profondo affetto e altrettanto ricca e importante è stata questa esperienza, la quale mi ha inoltre permesso di conoscere i loro splendidi genitori. Essi, tra i molti tratti comuni, presentavano entrambi, in particolare, la voglia di raccontare ogni dettaglio della giornata, ogni dettaglio della loro vita e delle loro difficoltà, ma in un'ottica propositiva, ben lontana dalla frustrazione.

Sono stata sorpresa dal fatto che in entrambe le coppie genitoriali ho avuto modo di dialogare e conoscere sempre solo con uno dei due coniugi ed in ambedue ho riscontrato una gran voglia di parlare, raccontare e raccontarsi.

All'università e durante i tirocini viene insegnato che l'educatore ha il compito di prendere in carico gli utenti, valutare i bisogni, i vincoli e le risorse.

Tuttavia ciò che molte volte viene a mancare in un progetto educativo è proprio la presa in carico totale della persona, che non dovrebbe mai escludere la famiglia, quale incredibile risorsa sia per il bambino che per il progetto educativo.

Per questo motivo l'educatore impiega spesso molte più energie di quante sarebbero necessarie e questo crea disorientamento, confusione e incomprensione nel bambino e nella sua famiglia.

Quest'ultima richiede l'aiuto degli operatori per soddisfare alcuni bisogni, ma allo stesso tempo può offrire un grande supporto: l'educatore deve considerarla una risorsa e comunicare con lei.

Solo così la figura professionale e la famiglia possono collaborare per il mantenimento di una linea educativa comune, per il raggiungimento di obiettivi condivisi e di conseguenza per il benessere del bambino. Ho iniziato, così, a pensare ad un tema che trattasse l'importanza della collaborazione tra operatori e genitori e sono venuta a conoscenza della *Pedagogia dei Genitori*, un progetto che apre le porte al confronto tra i genitori e cerca di promuovere e promuoversi all'interno delle

strutture quali scuole e servizi istituzionali come un momento di valida e costruttiva discussione.

In questo progetto gli attori protagonisti sono i genitori che si mettono in gioco scrivendo i loro vissuti. Da qui sono partita per sviluppare la mia dissertazione sull'importanza della valorizzazione delle competenze genitoriali in famiglie diversamente abili.

I genitori, e ancor più i genitori di bambini diversabili, sono senza dubbio i maggiori conoscitori dei propri figli. L'educatore che si inserisce nel nucleo familiare quale estraneo, può trovare in essi un importante supporto e una fondamentale risorsa per la conoscenza del bimbo, e in un confronto reciproco promuovere il benessere del bambino.

La mia dissertazione affronta queste tematiche e per una maggiore chiarezza dello scritto si è scelto di ripartirlo in tre principali capitoli.

Il primo si suddivide in quattro paragrafi nel quale gli iniziali sono maggiormente dedicati alla diversabilità e alle famiglie.

Il primo paragrafo è mirato alla descrizione delle accezioni dei termini handicap e diversabilità, ed a esplicitare i diritti delle famiglie; il secondo concentrato nel delineare le difficoltà quotidiane che ogni famiglia affronta, dove viene approfondita la questione della prima comunicazione di disabilità data dai medici ai genitori, molto spesso ignari fino a quel momento delle difficoltà del neonato.

In questo paragrafo verranno quindi analizzati i vissuti della famiglia nei momenti iniziali e, probabilmente, più significativi del loro percorso con il diversabile.

Il terzo tratta in modo approfondito la *Pedagogia dei Genitori*, analizzando con cura i temi fondamentali concernenti il riconoscimento, la valorizzazione delle competenze genitoriali e l'importanza intrinseca delle narrazioni raccolte dai genitori che partecipano ai Gruppi di Narrazione. Infine, segue un approfondimento sul progetto "Con i nostri occhi", che mira a favorire e facilitare il passaggio di grado scolastico dei bambini diversabili.

In conclusione, il quarto paragrafo è dedicato al ruolo dell'educatore nei confronti di queste famiglie diversabili e alle attività sinergiche che egli può svolgere con i genitori e il bambino. Si affrontano le tematiche della relazione educativa,

dell'empowerment e dell'importanza del potenziamento di una cittadinanza attiva del genitore.

Il secondo capitolo verte invece sui questionari compilati da genitori con bambini diversabili: vengono descritte le modalità con cui sono stati individuati i soggetti e gli strumenti utilizzati, per poi soffermarsi sulle risposte e le narrazioni delle famiglie.

Il terzo capitolo esplica i possibili interventi che si possono attuare, per giungere infine ad un paragrafo conclusivo dedicato a una riflessione sul lavoro svolto.

1° CAPITOLO

LA FAMIGLIA, L'EDUCATORE E IL PROGETTO

Le famiglie con un figlio disabile sono da sempre avvolte da un'ombra sociale, uno stato di emarginazione, che solo ad oggi, grazie ad una sempre maggior progressiva integrazione, lascia spazio ai primi risultati positivi: il perseguire l'obiettivo dell'accettazione reale di tutte le peculiarità oltre che di tutte le difficoltà ha assunto un ruolo prioritario.

Le famiglie disabili sono soggetti con risorse e problemi, saperi e conoscenze: pensare alla famiglia quale ente portatore di conoscenze e competenze da mettere in gioco per una maggiore comprensione della disabilità in percorsi progettuali che vanno oltre il proprio figlio, si basa sul riconoscimento del valore formativo della loro esperienza diretta.

La famiglia deve sentire l'appoggio delle persone ad essa vicino, ma anche della professionalità delle figure competenti. La diagnosi certa, dopo lo scorporamento iniziale, permette alla famiglia di trovare un nuovo equilibrio, al contrario, l'indeterminatezza conferisce ulteriore precarietà.

La famiglia accompagna il proprio bambino nella sua crescita personale, ma non da sola: essa collabora a stretto contatto con figure professionali e in modo particolare con l'educatore, il quale, svolgendo attività nella vita quotidiana, promuovendo cambiamenti e proponendo consigli, si inserisce appieno nell'ambiente familiare. L'educatore assume, così, un ruolo collaborativo con la famiglia durante la realizzazione del progetto, che è lo strumento proprio di quest'operatore.

I- HANDICAP E DIVERSABILITA'

“Sì, io lo posso ben dire: la disabilità è una sfiga! Ma è anche una questione di consonanti: basta cambiarne una...per far diventare sfida una sfiga! E le sfide rendono avvincente la vita!”

(Imprudente C., 2003)

1.1- LA DISABILITA': UN PROBLEMA DI DEFINIZIONE

I termini disabile e disabilità, accanto al termine handicap storicamente più datato, sono diventati ormai da molti anni vocaboli di uso comune non solo nei diversi ambiti specialistici di studio e di intervento (giuridico, pedagogico, psicologico, medico...) ma anche nel linguaggio quotidiano.

Negli ultimi decenni si è assistito ad un'evoluzione del lessico utilizzato in questo campo ed è necessario chiarire i differenti significati.

Come afferma Mirella Zanobini, è utile partire dalla distinzione proposta dall'OMS nel 1981 fra i tre concetti di impairment (menomazione o danno), disability (disabilità) e handicap, che sono alla base dell'ICDH, la prima "Classificazione Internazionale delle Menomazioni, delle Disabilità e degli Svantaggi Esistenziali".

“Essa distingueva tre livelli:

- *Menomazione: intendendo qualsiasi perdita o anomalia permanente a carico di una struttura anatomica o di una funzione psicologica, fisiologica o anatomica (esteriorizzazione)*
- *Disabilità: intendendo qualsiasi limitazione o perdita (conseguente a menomazione) della capacità di compiere un'attività di base (quale camminare, mangiare, lavorare) nel modo o nell'ampiezza considerati normali per un essere umano (oggettivazione)*
- *Handicap: si intende la condizione di svantaggio, conseguente ad una menomazione o ad una disabilità, che in un certo soggetto limita o impedisce l'adempimento di un ruolo sociale considerato normale in relazione all'età, al sesso, al contesto socio-culturale della persona” (Zanobini M., Usai M. C., 2005).*

Già da questa prima classificazione si può notare come l'handicap sia considerato in relazione ad uno svantaggio sociale, in quanto definisce le conseguenze sociali e ambientali che hanno per origine la menomazione e la disabilità di una persona, di fronte alle esigenze dell'ambiente.

È dunque essenziale a questo riguardo il pensiero di Mirella Zanobini che afferma: *“la persona disabile non si identifica con i suoi problemi: da qui la scelta di privilegiare l'espressione portatore di handicap piuttosto che quella di handicappato;*

L'handicap non è una malattia; può, invece, essere la ripercussione che i danni provocati da un evento morboso hanno sulla vita di un individuo in relazione al suo contesto sociale; l'handicap d'altra parte, non va confuso con una più generica condizione di svantaggio socio-culturale o di disadattamento, cioè con una situazione che deriva prettamente da fattori sociali. Emerge con chiarezza da questa precisazione, quindi la doppia connotazione, biologica e sociale, dell'handicap” (Zanobini M., Usai M. C., 2005).

Infatti, anche Canevaro scrive: *“Una persona è relativamente handicappata, cioè l'handicap è un fatto relativo e non un assoluto, al contrario di ciò che si può dire per il deficit. In altri termini, un'amputazione non può essere negata ed è quindi assoluta; lo svantaggio (handicap) è invece relativo alle condizioni di vita e di lavoro, quindi alla realtà in cui l'individuo amputato è collocato.*

L'handicap è dunque un incontro fra individuo e situazione. E' uno svantaggio riducibile o (purtroppo) aumentabile” (Canevaro A., 1996).

Il termine handicap è di origine inglese ed è stato mutuato dal gergo ippico. Si riferisce ad una competizione equestre, nella quale si attribuivano dei vantaggi o degli svantaggi ai cavalli: più sono gli svantaggi assegnati ad un cavallo, più sono gli ostacoli che dovrà affrontare e, di conseguenza, maggiori saranno le fatiche che dovrà sopportare per giungere al traguardo. In questo senso, l'handicap non è solo il freno all'evoluzione, ma è anche il freno imposto dal contesto di vita del soggetto.

Da questa definizione si intuisce come il problema da cui deriva l'handicap non sia soltanto riferito alla persona ma al contesto e per questo non bisogna permettere al deficit di anteporsi all'umanità della persona.

1.1.1- LA CORNICE CULTURALE

L'immagine antropologica occidentale secondo la quale chi soffre di handicap, non va discriminato, ci consente di asserire che lo sviluppo della persona umana deve procedere oltre le differenze esteriori, a riprova del fatto che la cultura non è un fenomeno oggettivo e statico, ma sempre una concreta pratica di vita di una data comunità.

A questo proposito C. Giacobini, afferma che *“negli ultimi anni [...] abbiamo notato tutti come una serpeggiante istanza di correttezza politica abbia influenzato il linguaggio. I “vecchi” sono “anziani”, i “pazzi” sono “malati mentali”, [...], i “minorati” sono “disabili”. E’ un nuovo sentire secondo cui devono essere impiegati solo termini che non abbiano alcuna valenza spregiativa. Possibilmente si devono adottare termini che denotino in positivo anche le situazioni più disgraziate”* (Giacobini C., <http://www.mobilita.com/rivista/202002/editoriale.htm>).

Secondo l'autore -e chi come lui sostiene questa opinione- questo mutamento di accezioni è dunque un modo per quietare le coscienze di chi dovrebbe fare qualcosa di concreto per queste situazioni disagiate e non lo fa per i più disparati motivi.

Il soggetto handicappato non è tale per sua natura, ma è la società a renderlo e definirlo.

L'ostacolo, o svantaggio, non è una malattia, ma la concezione che una data cultura attribuisce a forme, più o meno durature, di deficit cognitivo e/o motorio.

1.1.2- DISABILITA' O DIVERSABILITA'

I sostenitori del concetto di diversabilità, tra cui R. Ghezzi, affermano che: *“diversabile è un termine propositivo e positivo, che ci suona bene perché mette in evidenza l'essere diversamente abili in molte persone con deficit. [...] Siamo convinti che iniziare a usarlo possa aiutare a vedere le persone con deficit in una prospettiva nuova, meno immediata nella constatazione del deficit, meno medica, più attenta a una storia, a un cammino acquisitivo di abilità”* (Ghezzi R., in *L'integrazione scolastica e sociale*, 2002).

D'altro canto c'è chi presta comunque molta attenzione a questa accezione e al valore che porta in sé arrivando a porre una critica relativa al fatto che *“dare l'idea collettiva che tutte le persone “disabili” sono comunque, loro modo, abili, può*

ingenerare nei tanti distratti e superficiali [...] la convinzione che ormai rimane poco da fare per migliorare la qualità della vita delle persone disabili” (Canevaro A., D. Ianes, 2003).

Purtroppo questo è un rischio molto forte che si corre quando si parla di diversabilità e contro cui si deve lottare. E' importante infatti che si sia giunti a sottolineare le risorse della persona andando oltre a quelli che sono i suoi deficit. Bisogna, però, proseguire in questa direzione per vedere cosa, nel concreto, sia possibile fare per migliorare sempre più la vita di ciascuno.

Pontiggia, a questo proposito afferma che *“non si tratta di proclamare che il disabile è uguale agli altri. Il disabile è diverso dagli altri. Il problema è quello di non contrapporre in maniera drastica disabilità - normalità. Dobbiamo piuttosto accettare, constatare che la normalità è un miraggio che non vale la pena di perseguire e che non ha un riscontro nella realtà. La normalità è fatta da persone che sono tutte diverse. Quello che bisogna accettare, in un certo senso, è lo statuto della diversità come condizione normale dell'uomo” (Leone A., 2002).*

Si è circondati da messaggi deliranti che promuovono canoni di bellezza, assurde idee di perfezione fisica e successo, di prestazioni fisiche irraggiungibili dalla maggioranza, estranea ai più. Naturalmente, questo genera un atteggiamento incompatibile con la disabilità, che la rende inaccettabile. In realtà possediamo delle disabilità fisiche, psicologiche, professionali, che non siamo in grado di confessare a noi stessi e, d'altro canto, proiettiamo sui portatori di handicap una condizione di infelicità che ci è propria.

Il disabile, soprattutto colui che lo è dalla nascita, è abituato a convivere con i propri limiti, e il suo obiettivo è quello di sfruttare le risorse a sua disposizione, per vivere nel modo più pieno che gli è consentito. E' proprio questo che si dovrebbe perseguire: supportare e favorire la consapevolezza delle risorse che ogni persona ha, attraverso quel processo fondamentale nel bagaglio professionale dell'educatore: l'empowerment.

E' esemplare l'espressione utilizzata da C. Imprudente a tale proposito: *“Disabili si nasce, diversabili si diventa” (Imprudente C , 2003).* L'autore, acceso sostenitore del termine diversabilità, conferma infatti che è fondamentale la fiducia, il guardare alle potenzialità del soggetto e non fermarsi alla gravità del deficit. A questo proposito

egli dichiara: *“in molti pensano ancora di non potersi aspettare granché da noi, e si preoccupano solo di “aiutarci” a non rimanere troppo indietro, ma in primo luogo noi persone diversabili abbiamo bisogno di agire come soggetti attivi, abbiamo bisogno di essere coinvolti e di dare a nostra volta. [...] Parlare di diversabilità significa parlare di abilità: spesso invece quando guardiamo a noi stessi e a chi ci circonda volgiamo il nostro sguardo a quello che non sappiamo fare, a tutto quello che c’è di sbagliato, di non perfetto, di non corrispondente ai canoni diffusi di normalità. Si tratta di uno sguardo al negativo. Questa visuale deve essere ribaltata, dobbiamo capovolgere il nostro modo di guardare alle nostre «abilità»”* (Canevaro A., Ianes D., 2003).

Solo così non si rimane intrappolati nel negativismo e nell’impotenza, riuscendo a sottolineare e a valorizzare risorse e capacità che ciascuno possiede.

Quindi, riassumendo, si può asserire che usando la parola disabile si sottolineano le mancanze della persona non-abile, privandola della fiducia necessaria, mentre adoperando la parola diversabile si risaltano le abilità diverse rispetto a quelle comunemente utilizzate dai normodotati -ma comunque presenti- e, quindi, si esprime l’aspettativa della possibilità futura di dire e di fare attivamente del diversabile.

Della stessa opinione è anche Vygotskij, che nel suo trattato a proposito della difettologia afferma che *“il deficit non è solo impoverimento, ma anche fonte di ricchezza, non solo debolezza, ma anche fonte di forza”* (Vygotskij L. S., 1986).

Lo stesso pensiero lo si ritrova anche in Françoise Dolto, che afferma: *“Molti bambini definiti handicappati diventano musicisti, altri pittori ecc. L’intelligenza esiste sempre, anche nei bambini handicappati. Amiamoli come sono, aiutiamoli ad aver fiducia in loro stessi, a essere felici, allegri e socievoli, sosteniamo i loro interessi giorno dopo giorno. E’ così che si sviluppano al meglio delle loro possibilità”* (Doltò F., 1992).

Ed è dunque a questo che bisogna guardare: alle opportunità che il bambino ha di sviluppare delle capacità e le sue attitudini intrinseche. Ciò è anche confermato dalla testimonianza di Christopher Brown, che nel libro in cui si racconta afferma: *“la maggior parte dei medici che mi esaminarono dichiararono il mio caso uno dei più interessanti, ma certamente senza speranza [...] Per mia fortuna, i miei genitori*

resistettero. Mia madre fece di più: non si accontentò di negare che io fossi un idiota, s'impegnò a dimostrare il contrario [...] Fu questa la ragione del suo successo" (Brown C., 1990).

Toccante esempio di come non si debba mai cedere alla disperazione ed arrendersi, ma continuare a credere nelle potenzialità e avere fiducia che la situazione di deficit possa migliorare.

Per quel che riguarda l'immagine del diversabile, Imprudente ci fa notare come *"la società odierna non considera il diversabile come una persona con propri doveri, diritti e sentimenti personali, ma soltanto come uno che deve essere aiutato a inserirsi nel panorama comune nel modo più passivo possibile. Un diversabile, spesso, è considerato come un "qualcosa" da trattare con atteggiamenti particolari: lo si circonda di confuso vittimismo, lo si deve aiutare, gli si deve per forza, dimostrare amicizia. Proprio qui, a questo punto, nasce la compassione, un'arma a doppio taglio che realizza sì le aspettative immediate (il contatto con gli altri), ma crea anche falsi rapporti e, di conseguenza, frustrazioni"* (Imprudente C., 2003).

Sarebbe opportuno, invece, percepire il diversabile non come un "oggetto", un "essere muto", ma conferirgli la libertà di partecipazione attiva alla società favorendone dunque la visione stessa di sé come di una persona, di un "soggetto" attivo.

1.2- LA LEGGE DEL 5 FEBBRAIO 1992, N°104

Se è lo Stato a perseguire l'integrazione è la legge a prescrivere i passi da compiere per garantire un buon adattamento sociale.

Chi vive nel mondo della scuola è certamente a conoscenza di tutte le difficoltà oggettive di un processo di inserimento della *"persona handicappata"*.

La legge 104/92 è stata considerata come una pietra miliare nelle politiche nazionali riguardo all'handicap, sebbene già la Costituzione andasse nella stessa direzione. Infatti, essa riconosce la piena uguaglianza tra cittadini e il diritto a vedere tale condizione completamente riconosciuta assicurando la traduzione in concreto dei valori tramite la rimozione effettiva di ogni sorta di ostacoli, fisici, comportamentali, culturali, ambientali.

La legge 104/92 è una Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate e al suo interno prevalgono due idee cardinali: l'attenzione alle famiglie delle persone handicappate, e il principio del coordinamento dei diversi servizi, due concetti di fondamentale importanza per quanto concerne l'handicap.

Come scrive Salvatore Nocera commentando l'art. 3: *“la legge recepisce (...) un significato della persona handicappata non più statico, legato alle percentuali di minorazione, come sino ad ora ha fatto la medicina legale, bensì dinamico e positivo, incentrato sui progressi delle terapie mediche e delle tecnologie protesiche che permettono di sviluppare capacità latenti, che la semplice rilevazione di una percentuale di minorazione non è in grado di cogliere. Il concetto di persona handicappata supera di molto quello di invalido”* (Nocera S., 1995).

La legge n. 104 persegue l'obiettivo, grazie ad un coordinamento fra Stato, Regioni e Comuni, di rimuovere le cause invalidanti, di promuovere l'autonomia e realizzare l'integrazione sociale. Tali obiettivi, secondo il legislatore, sono perseguibili non solo attraverso un considerevole sviluppo della ricerca scientifica, genetica, biomedica, psicopedagogica, sociale e tecnologica con l'obiettivo di un tempestivo intervento di prevenzione e di riabilitazione, ma, anche, con un adeguato sostegno psicologico ed economico per la persona handicappata e per la famiglia, promuovendo inoltre il superamento di ogni forma di emarginazione e di esclusione sociale anche mediante l'attivazione dei servizi previsti dalla legge.

Questa si rivolge alla persona handicappata, intendendosi per tale la persona che presenta una minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, la quale è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione scolastica e lavorativa, tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione e si applica, altresì, nei confronti del familiare della persona diversabile.

L'obiettivo di arrivare all'inserimento e all'integrazione sociale della persona handicappata si realizza, ai sensi dell'articolo 12, anche attraverso la garanzia all'educazione e all'istruzione.

La Legge quadro n.104/92 prevede, inoltre, la presenza e la partecipazione dei genitori in importanti processi decisionali. Infatti, nell'art.12 comma 5 della suddetta

si afferma: *“all'individuazione dell'alunno come persona handicappata ed all'acquisizione della documentazione risultante dalla Diagnosi Funzionale, fa seguito un profilo dinamico-funzionale ai fini della formulazione di un piano educativo individualizzato, alla cui definizione provvedono congiuntamente, con la collaborazione dei genitori della persona handicappata, gli operatori delle unità sanitarie locali e, per ciascun grado di scuola, personale, insegnante specializzato della scuola, con la partecipazione dell'insegnante operatore psico-pedagogico individuato secondo criteri stabiliti dal Ministero della Pubblica Istruzione. [...]”*

I genitori vengono inseriti, quindi, all'interno del GLHO, ossia del Gruppo di Lavoro Handicap Operativo assieme al Consiglio di Classe -insegnanti curricolari e di sostegno-, agli operatori dell'ASL che seguono il percorso riabilitativo del bambino e ad un esperto di fiducia richiesto dalla famiglia -ad esempio una persona di riferimento dell'Associazione di cui fanno parte.

La famiglia viene così chiamata in causa riacquistando pari dignità nei confronti di medici e insegnanti: tutto ciò è di fondamentale importanza, soprattutto per il passaggio da un'ottica di puro assistenzialismo delle famiglie ad una in cui esse vengono valorizzate e responsabilizzate.

Fin dall'asilo nido l'integrazione scolastica, da realizzarsi attraverso una programmazione coordinata dei servizi scolastici con quelli socio-assistenziali, sanitari, culturali e ricreativi, è volta a sviluppare le potenzialità della persona handicappata nell'apprendimento, nella comunicazione, nelle relazioni e nella socializzazione.

Mario Tortello a questo proposito afferma che i vantaggi di una coeducazione, ovvero dell'educare insieme alunni handicappati e non, comporta che la presenza co-protagonista dell'alunno in situazione di handicap possa essere un'occasione ulteriore per la qualificazione degli obiettivi formativi per tutta la classe.

La scuola appare la struttura più idonea e appropriata per il superamento della condizione di emarginazione dei bambini diversamente abili, proprio perché deve rapportare l'azione educativa alle potenzialità individuali di ogni allievo, anche se è altrettanto importante una organizzazione dei servizi sanitari e sociali finalizzati all'identico obiettivo (Tortello M., 1996).

1.3- L'INTRODUZIONE ALL'ICF

Nel maggio 2001 l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha pubblicato l'ICF, ossia la "Classificazione internazionale del funzionamento, della salute e della disabilità", riconosciuto da 191 Paesi come il nuovo strumento per descrivere e misurare la salute e la disabilità delle popolazioni.

Si giunge così all'utilizzo di un linguaggio comune: dalle numerose scale valutative nazionali ad un'unica internazionale e universale classificazione. L'ICF però non è solo un linguaggio comprensibile universalmente, ma rappresenta anche un punto di svolta importante per il concetto di disabilità. Infatti, sia questo che il concetto di handicap sono stati sostituiti da quelli di attività e partecipazione sociale.

Come affermano Canevaro e Janes: *"i termini con una connotazione negativa hanno così acquisito una valenza positiva e le interazioni fra i vari fattori che costituiscono la salute o la disabilità sono diventate più complesse, rendendo possibile la comprensione anche delle situazioni più particolari e attribuendo il giusto peso ai fattori contestuali, sia ambientali che personali"* (Canevaro A., Janes D., 2003).

L'attenzione viene trasferita, dunque, dalla disabilità alla salute e al funzionamento. Prima infatti la disabilità iniziava dove finiva la salute e dunque, nel momento in cui si era disabili, veniva sancita l'appartenenza ad un gruppo separato, emarginato e stigmatizzato.

Con l'introduzione dell'ICF l'enfasi si è spostata invece dalla disabilità alla salute delle persone, passando da un modello che si può definire "medico" ad uno "sociale". Non si pone più dunque l'accento su ciò che la persona "non sa fare" -ad esempio non sa parlare, non si sa muovere, non è autonomo-, ma su ciò che "sa fare", sulle sue abilità e risorse.

Inoltre si arriva ad affermare che chiunque, in qualsiasi momento della vita, potrebbe vivere una condizione di salute che, in interazione con un particolare ambiente sfavorevole, sarebbe considerata come disabilità.

Nell'ICF è poi presente la distinzione fondamentale tra capacità e performance, dove la prima rappresenta le abilità senza alcun mediatore culturale, mentre «performance» le stesse, ma con i mediatori a sua disposizione. Per esempio, se Claudio Imprudente, dovesse comunicare senza la sua lavagnetta di plexiglas e l'aiuto di un interlocutore in grado di cogliere il suo sguardo, la sua «capacità» non

potrebbe essere espressa, mentre tramite quei due mediatori contestuali positivi, la sua «performance» è semplicemente ottimale. Se i mediatori contestuali fossero, invece che facilitanti, ostacolanti -come le barriere architettoniche- si creerebbe l'handicap.

L'ICF è diventato quindi un importante strumento per guardare alla disabilità come ad un problema di tutti, rendendo più facile il rispetto della dignità e della vita dei diversamente abili.

II- IL PERCORSO DELLA FAMIGLIA

“Mamma e papà sapevano trasmettere alle persone la loro naturalezza, semplicità e schiettezza; aiutavano gli altri a volermi bene come un bimbo, come essere bisognoso di amore e protezione; si ponevano come mediatori così le resistenze che il mio handicap poteva procurare avevano la possibilità di sciogliersi”

(Sandri G., 2009)

2.1- LA FAMIGLIA DI FRONTE ALLA NASCITA DI UN BAMBINO

Si può asserire che esista la famiglia solo se siamo in presenza di un insieme di persone legate fra loro da uno o entrambi i vincoli seguenti: quello di reciprocità nella coppia, giuridicamente formulato come contratto, e/o quello della relazione genitore-figlio.

Come affermano G. Chiosso e M. Tortello: *“la nascita di un figlio in situazione di handicap, pone immediatamente, la coppia genitoriale in una condizione di diversità”* (Chiosso G., Tortello M., 1997).

Ogni genitore conosce la gioia e l'apprensione vissuta dal momento della consapevolezza del concepimento alla nascita del neonato: in quei mesi si cerca di immaginare quel figlio non ancora nato e si costruisce così l'immagine del “figlio fantasticato”, il figlio dell'attesa, il figlio perfetto che racchiude in sé tutti gli aspetti positivi desiderati dai genitori.

Quando il figlio nasce diviene però indispensabile che, più o meno velocemente, i genitori portino ad identificazione il figlio reale con quel “figlio fantasticato” durante l'attesa. Ciò avviene in modo spontaneo e naturale nella maggior parte dei casi, dove il neonato sostituisce l'immagine creata dai genitori.

“La nascita di un bambino rappresenta una fase di transizione e di ristrutturazione di ruoli e funzioni in tutta la famiglia” (Callentani O., 2001). Tuttavia quando il figlio nasce disabile che cosa accade? Avviene che la discrepanza fra il figlio che i genitori si sono creati nell'aspettativa -il “figlio fantasticato”- e quello nato può essere talmente evidente da creare una reale difficoltà nel processo di sovrapposizione dei due, finalizzato all'accettazione del nuovo nato.

Come affermano alcuni autori: *“l’individuazione di un handicap crea una situazione traumatica e dolorosa che modifica drammaticamente l’equilibrio familiare e le relazioni all’interno e all’esterno del nucleo”* (Callentani O., 2001).

Per la genitrice questo può essere vissuto come fallimento del suo ruolo sociale di madre, con una parziale possibilità di recupero dello stesso solamente attraverso l’annullamento di se stessa in funzione assoluta di quel figlio che sarà vissuto così, a livello più o meno conscio, nel rimpianto di quello atteso per nove mesi.

Può costruirsi così un rapporto madre-figlio talmente stretto ed assoluto da non permettere l’accesso a questa diade da parte del padre, quale altra figura sociale necessaria. In sintesi viene meno quello che avviene comunemente in una situazione di normalità: la graduale accettazione del padre all’interno del primo rapporto sociale del neonato, quello madre-figlio.

Egli diviene, troppo spesso, il primo grande escluso della nuova situazione, con possibilità di un recupero solo mettendosi a completa disposizione del rapporto privilegiato madre-figlio, rapporto nel quale vive in modo deficitario, e nel quale ogni tentativo di rottura della diade risulta improbabile: questo figlio appartiene alla madre.

Questa nascita viene vissuta molto spesso come un “lutto”, un’assenza: l’assenza del “figlio fantasticato” con il rimpianto per la sua mancata venuta. Iniziano così i famosi “viaggi salvifici”, quei viaggi nel mondo sanitario nei quali l’unica richiesta, più o meno espressa, fatta dai genitori è di risanare quel figlio, di renderlo uguale o almeno il più fedele possibile all’immagine che se ne erano fatti.

La mancata rielaborazione di questo lutto e le delusioni subite, l’assenza di supporti psicologici per questo tipo di malessere, la poca attenzione offerta dal mondo sanitario, l’accettazione del fatto imposta dallo stato delle cose, conduce queste famiglie troppo spesso all’approdo nel circuito assistenziale.

Un circuito in grado di fornire certamente dei servizi, ma troppo spesso privi di quell’ottica del dare supporto ai singoli, di aiutare i diversabili a ricercare le proprie potenzialità, del recupero di quel “benessere psicologico” necessario all’elaborazione del lutto e la conseguente apertura del rapporto madre-figlio. Il relativo benessere e riappropriazione di se stessi, non solo della madre e del figlio ma anche del padre,

degli eventuali fratelli e delle figure parentali che gravitano intorno a questi nuclei familiari, ristabilisce un equilibrio all'interno delle dinamiche relazionali.

Riscoprire il valore della conoscenza e dell'azione educativa di ogni famiglia verso i propri figli significa acquisire certezze, basate sull'esperienza quotidiana del progetto di vita che i genitori fanno insieme ai loro figli.

2.1.1- IL RUOLO DELLA FAMIGLIA

A lungo le famiglie sono state assunte e considerate come un elemento esterno all'operato dei servizi e dei progetti del territorio. Questa modalità ha consentito agli operatori di sviluppare un pensiero e una prassi tecnica specifica, e spesso, originali e ricche. Tuttavia ha anche scontato una collocazione della famiglia sullo sfondo del processo educativo, di aiuto e di cura, con il rischio di non entrare in contatto con potenzialità e risorse presenti all'interno delle famiglie.

Quest'ultime sono e devono essere considerate i principali conoscitori dei loro figli e perciò anche gli interlocutori centrali per progettare e attivare azioni svolte per il benessere dei loro figli. Le famiglie possono diventare alleate molto efficaci se coinvolte nel progetto del loro figlio e non lasciate da sole. Esse favoriscono il processo quotidiano di ricerca dell'inclusione sociale e di miglioramento della qualità di vita del bambino. Sono entità con risorse proprie significative per la prassi educativa: con attese, intuizioni, idee, sensibilità che possono entrare in una relazione fertile con quella degli operatori e dei servizi (Colleoni M., Medeghini R., Tarchini V., in *Animazione sociale*, 2005).

Anche Plebani, nel Convegno "Disabilità e territorio: risultati raggiunti e sfide aperte" del 2003, afferma che la famiglia non è solo depositaria di bisogni, ma in grado di proporre, consigliare e, se necessario, partecipare alla gestione dei servizi.

2.1.2- LA PRIMA COMUNICAZIONE

L'argomento "comunicazione della diagnosi" è molto complesso.

Il medico ha scelto un mestiere che implica di lenire il dolore e la sofferenza. Dire ai genitori che il loro figlio è nato con una malformazione congenita, significa dare un dolore che alcuni medici possono ritenere definitivo e insopportabile. Come conseguenza può lasciarsi sopraffare da una ansia tale da creare una barriera tra sé e i

genitori, abbandonandoli con una breve e secca diagnosi, data spesso al padre, così solo di fronte al compito di parlare con la moglie.

I genitori ricordano a distanza di anni le esatte parole del medico, il suo atteggiamento e le proprie reazioni. Quando il medico affronta il momento della diagnosi insieme ai genitori riesce a comunicare loro a qualche livello che il problema sarà affrontabile e avrà favorito un primo legame con il bambino, che, qualunque sia il suo destino, sarà il loro figlio.

Alcuni autori affermano che: *“una diagnosi tardiva e incerta si accompagna a maggiori difficoltà e a minore soddisfazione nel rapporto con i servizi. Fornire con gradualità e cautela, quando è necessario, ma anche in modo completo e corretto, un quadro diagnostico ai genitori, offre loro una base di consapevolezza indispensabile per affrontare il problema in tutte le sue fasi”* (Callentani O., 2001).

Non appena la diagnosi clinica è certa, dunque, senza attendere l'esito dell'esame cromosomico, i cui tempi sono interminabili, il medico dovrebbe comunicare la diagnosi ad ambedue i genitori.

La prima comunicazione della diagnosi di handicap, in bambini che hanno superato il primo anno di vita, è data dal pediatra. La famiglia deve superare diverse fasi dopo la comunicazione della diagnosi: dalla stato dello stordimento e della confusione a quello della negazione e della collera, a quello della riorganizzazione in cui la famiglia diventa effettiva risorsa per il proprio figlio e anche per altre famiglie sottoposte allo stesso stress. Il momento della consegna della diagnosi andrebbe sempre impostato seguendo alcune precise regole di contesto, delimitando i contenuti della comunicazione, ascoltando e accogliendo le emozioni dei genitori e le proprie. Sottolineare le risorse della situazione significa tentare di gettare un ponte fra passato e futuro, avviare la ricostruzione dopo l'avvenuta notizia. Si tratta di mettere in moto da subito quel lungo e complicato processo che permette ai genitori di tessere nuovamente la rete d'appartenenza, di riconoscere il proprio figlio.

La diagnosi di deficit o di malattia cronica rappresenta sempre un'informazione che irrompe tragicamente nella vita del soggetto e della sua famiglia; il profilarsi di una situazione di handicap viene vissuto come un'inaccettabile aggressione del destino, disagio che diventa particolarmente acuto in una cultura in cui sono fondanti i valori dell'efficienza, della bellezza e della competizione. Il primo incontro con la realtà

inattesa della disabilità rappresenta sempre un momento fondamentale per i genitori, che si protrae nel tempo e influenza i successivi adattamenti alla situazione di handicap. Nel racconto della prima comunicazione sono sempre vivi, a distanza di anni, il dolore provato e il senso di estraneità e di vuoto. Il vissuto è descritto come una sorta di apocalisse -nel senso di rivelazione della fine- o catastrofe: tutto quello che ci si aspettava non è avvenuto; è avvenuto ciò che non ci si aspettava e non si riesce a prevedere cosa succederà.

Quando la diagnosi viene comunicata durante la prima o la seconda infanzia, per i genitori si verifica un malessere con connotazioni un po' differenti rispetto al vuoto e all'azzeramento descritti sopra: da un lato c'è il disgregarsi del mondo ordinario, una progressiva perdita delle rappresentazioni di normalità costruite fino a quel momento sul figlio; dall'altro lato si profila una tempesta sul futuro, nel senso che la prognosi di handicap cambia improvvisamente l'orizzonte per la vita di tutta la famiglia. Ci si domanda come cambierà il quotidiano, come sarà il proprio futuro e quello del bambino e se si sarà capaci di affrontare tutto questo.

Le situazioni in cui la diagnosi viene fatta nei primi anni di vita sono costituite da quelle patologie che si manifestano progressivamente durante lo sviluppo del bambino: deficit sensoriali, paralisi cerebrali infantili, epilessie, alcune malattie rare, malattie metaboliche, miodistrofie, artrite reumatoide.

Altre patologie hanno invece un'emergenza improvvisa: i tumori o gli handicap conseguenti a eventi traumatici. Per qualche sindrome e disfunzioni, come autismo, sordità, deficit visivo grave, la comunicazione della diagnosi viene fatta dallo specialista che ha condotto gli accertamenti; più spesso è compito del pediatra ospedaliero o di famiglia affrontare questo difficile momento.

2.2- MEDICO E GENITORI

Dal contributo della dott.ssa Zambon Anna, nell'ambito del progetto dell'Istituto Superiore di Sanità sulle Linee Guida Multidisciplinari per l'Assistenza Integrata alle Persone con Sindrome Down e alle Loro Famiglie, si può affermare che, quando nasce un bambino con una diagnosi difficile da comunicare, il medico può affrontare la famiglia secondo delle modalità che sono tanto più adeguate quanto più avrà

informazioni su quali siano i criteri per poter comunicare la prognosi in modo soddisfacente sulla base conoscitiva del bambino e della sua famiglia.

Il modo in cui viene data la notizia ha un ruolo fondamentale per quello che sarà il primo impatto col figlio e le parole del medico -e soprattutto il suo atteggiamento- saranno ricordati per tutta la vita con disagio oppure con riconoscenza. Un buon medico deve innanzitutto rispettare la famiglia alla quale verrà data la comunicazione e deve dimostrarsi il più possibile empatico verso di essa.

È fondamentale l'empatia del medico durante la comunicazione delle difficoltà del figlio: questa figura professionale deve essere consapevole di infliggere una sofferenza che è inevitabile, ma che con il tempo diventerà affrontabile. Come afferma Anna Zambon, nella *Comunicazione della diagnosi*, l'empatia del medico è di fondamentale importanza in quel momento di grande fragilità per i genitori, e sono altrettanto importanti il tempo e lo spazio in cui avviene l'incontro.

Rispetto significa trovare uno spazio privato all'interno del quale i genitori abbiano la possibilità di esprimere le proprie emozioni e porre domande senza essere in alcun modo interrotti. Inoltre, non dovrebbero percepire il tempo come limitato: il medico dovrebbe comunicare la sua disponibilità a stare con loro tutto il tempo necessario per questo primo incontro e per un primo colloquio esauriente.

Nel primo incontro i genitori dovrebbero essere entrambi presenti al fine di evitare che uno dei due debba dare la notizia all'altro coniuge: questo è compito del medico e non del genitore, il quale si vede gravato ancora più il proprio stato d'animo essendo solo nel momento della comunicazione e avendo il penosissimo compito di riferire ciò che gli è stato detto. Sarà indubbiamente più facile per i genitori se affronteranno questa iniziale difficoltà insieme. Essi avranno più coraggio di parlarne tra di loro, di esporre domande e di vedere il bambino per quello che è in positivo e non solo in negativo.

Cunningham, un celebre studioso delle famiglie, afferma che, durante il momento di restituzione della diagnosi ai genitori, è bene evitare espressioni negative e di continuare il discorso in base alle reazioni della famiglia che si ha di fronte. A queste si deve parlare con calore, comprensione, usando un linguaggio semplice, evitando l'uso di un linguaggio tecnico che comporti un distacco e una mancata percezione da parte della famiglia.

Alla fine del primo colloquio, sarebbe opportuno che il medico esca per qualche istante in modo che i genitori possano rimanere soli ed esprimere più liberamente le proprie emozioni. Non bisogna poi dimenticare di non abbandonare i genitori dopo la prima comunicazione, ma stabilire subito un incontro successivo a distanza di pochi giorni, in modo che i coniugi abbiano tempo di riflettere e far emergere dubbi o domande a cui non avevano avuto modo di pensare durante il primo colloquio. Continueranno a porre e a porsi domande per molto tempo, ma le risposte dei primi incontri rimarranno scolpite nella loro mente.

L'empatia e le parole usate dal medico potranno rappresentare per i genitori un modello a cui fare riferimento nel dare la notizia di questa nascita agli altri. Il medico dovrà suggerire ai genitori, appena ne saranno capaci, di parlare agli altri figli il più presto possibile, qualsiasi sia la loro età. Si tratta di una questione di rispetto affinché un bambino, anche molto piccolo, possa essere in grado di percepire un disagio familiare, evitando di dare interpretazioni complesse e dolorose, spiegandogli in modo chiaro e semplice cosa è accaduto.

La conseguenza di un silenzio o della freddezza del medico nella prima comunicazione della diagnosi potrebbe comportare non soltanto la difficoltà del dialogo tra i due coniugi, ma anche con altri familiari e amici. Un medico che non affronta l'esperienza della nascita insieme ai genitori comunica loro che questa nascita non è affrontabile.

Un medico che fa fronte al problema insieme ai genitori e non li abbandona con fughe o deleghe comunica che il problema è affrontabile, favorisce un ulteriore contatto con altre figure professionali o strutture sanitarie, ma soprattutto, concretizza un primo legame con il bambino.

E' essenziale che in ogni ospedale il corpo sanitario sia informato sulle risorse presenti sia a livello regionale che nazionale al fine di poterne informare le famiglie.

2.2.1- IMPATTO INIZIALE CON LA DIVERSABILITA'

Al disorientamento iniziale segue una fase nella quale si alternano sentimenti di collera e sensi di colpa: ricerca di un responsabile della disgrazia, della causa della malattia e della responsabilità. L'aggressività viene proiettata all'esterno, nella struttura sanitaria o nel medico; si diventa diffidenti nei confronti di chi sta dando

cattive notizie, si parte alla ricerca di altri esperti che possano dare speranze differenti. A volte la rabbia è indirizzata verso se stessi, ci si sente colpevoli di aver danneggiato il proprio figlio, si ricostruiscono alberi genealogici per attribuire la colpa all'uno o all'altro ramo della famiglia. In questa fase, i genitori hanno bisogno che la loro rabbia venga accolta e metabolizzata da parte del medico, non restituita al mittente con atteggiamenti difensivi e persino, a volte, sottilmente colpevolizzanti. *“E' bene permettere alla famiglia di consultare altri centri e altri specialisti, magari accompagnandoli e proteggendoli in questa ricerca”* (Polletta G., 1986); ed è fondamentale che si rimanga a disposizione dei genitori, che non li si abbandoni perchè hanno dubitato delle competenze. Infine è necessario che li si rassicuri sulle loro responsabilità, spiegando molte volte -quando sono note- la patogenesi e l'eziologia della malattia.

Nessun genitore è in grado di capire subito con esattezza quale futuro lo aspetta; è opportuno che la realtà che sta vivendo sia scoperta un po' per volta per favorire un adattamento graduale. È fondamentale in questi casi che le figure professionali competenti e, in particolare il medico, non abbandoni la famiglia a sé stessa, ma anzi sia aggiornato e informato sulle novità scientifiche, affinché i genitori prendano consapevolezza che tutti stanno lavorando per raggiungere il benessere del loro figlio.

Negri afferma, oltre all'importanza di una comune ricerca e aggiornamento tra specialisti e famiglia, anche quella di una collaborazione nel momento della co-progettazione. Egli scrive: *“è importante permettere di conoscere meglio il proprio bambino e il suo deficit, coinvolgendoli, nella progettazione del percorso terapeutico”*(Negri R., in HP, 1998). Anche Chiotti in *Insidie nella valutazione dello sviluppo* conferma che *“la collaborazione attiva dei genitori riduce il senso di frustrazione e migliora l'efficacia delle cure”* (Chiotti F., 1994). Sottolineare le risorse del bambino e della famiglia permette di accettare l'idea che è possibile convivere con la malattia, rinunciare al desiderio di restituire normalità alle parti irrecuperabili rivolgendo l'attenzione alle parti sane del figlio.

Nell'ultima fase di consapevolizzazione, la presa di contatto col proprio dolore, con i sentimenti di inadeguatezza e i dubbi sulla capacità di affrontare la situazione sollecitano gradualmente nei genitori le domande sul futuro e il bisogno di iniziare a

fare qualcosa per il proprio figlio: è l'inizio della riorganizzazione che conclude il lutto.

Anna Zambon a questo proposito afferma che la fase di adattamento segue sempre la fase dell'inaccettabilità dell'handicap. Ogni famiglia si riorganizza in base alla sua storia precedente e alle proprie caratteristiche peculiari. (Zambon A., 1989).

2.2.2- L'ACCETTAZIONE DELLA DIVERSABILITA' DEL FIGLIO/A

Una ridefinizione più puntuale dell'handicap rivela la centralità del contesto primario di vita -la famiglia- quale dimensione che condiziona nel profondo lo sviluppo della persona e, dunque, come il soggetto a cui l'azione del lavoro sociale dev'essere orientata. Quando parliamo di lavoro sociale sull'handicap parliamo, in primo luogo, di sostegno ad un diritto di cittadinanza, un diritto sancito dall'Art. 3 della Costituzione della repubblica italiana, che indica tra i compiti principali della nostra Repubblica quello di *“rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e l'eguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana”*.

Il lavoro sociale sull'handicap deve pertanto essere un supporto per favorire il pieno sviluppo della personalità del soggetto invalido, che si attiva attraverso la rimozione degli ostacoli. Il servizio sociale deve perciò cercare di accompagnare sia il soggetto che la sua famiglia verso percorsi di maggiore consapevolezza e di pieno benessere, il che richiede una sinestesia reciproca tra i sistemi.

Il bambino diversabile si scontra fin da subito con le aspettative degli altri e non dobbiamo dimenticare che anche loro ne hanno nei loro confronti, con l'unica differenza che queste ultime sono spesso negative, in conseguenza al deficit.

Ne *La famiglia del portatore di handicap*, Ugo Albano sostiene che *“il bambino con handicap è costretto a strutturare se stesso su profezie negative, perché negativi sono sia gli esiti derivanti dal deficit, sia la reazione dei genitori all'evento; egli struttura la propria personalità in questo modo, perché altri lo confermano di continuo come eterno svantaggiato”* (Albano U., in *Animazione Sociale*, 2005).

L'identità del bambino inizia a costruirsi nel corpo della madre, durante la gravidanza, come frutto di fantasie materne; in questo, il piccolo ha un volto e

personifica i sogni e le speranze dei genitori. La nascita è un momento per completare l'identità materna.

È certo che se si assiste ad un processo di riadattamento del “figlio fantasticato” a quello “reale”, quasi sempre, il contesto allargato si defila, lasciando la coppia genitoriale da sola. Anche nei casi di deficit dopo la nascita il meccanismo è il medesimo per la coppia genitoriale, che si trova a dover crescere un figlio diverso da quello pensato.

Albano inoltre afferma che una madre che ha notizia del deficit del figlio, generalmente percepisce dentro di sé la morte del “figlio desiderato”; i sentimenti oscillano tra il senso di colpa, il risentimento, il rifiuto e la frustrazione. Ed è proprio questa la fase in cui il bambino struttura l'imprinting relazionale per tutta la vita, mentre il padre non ha un ruolo fondamentale. (Albano U., in Animazione Sociale, 2005).

Le reazioni potrebbero comportare il rifiuto del figlio, visto come negazione di se stessi, oppure l'iperprotezione, al limite della simbiosi morbosa. Permane, tuttavia, la crisi identitaria della madre di fronte all'evento inatteso e da ciò scaturiscono adattamenti con il bambino che inducono spesso prassi ed atteggiamenti di dedizione totale ed assoluta. In questo gioco il padre resta spesso estraneo al processo, tende a partecipare in modo passivo e assume sovente atteggiamenti di gelosia verso il figlio, il quale lo ha spodestato dal rapporto con la consorte.

La nascita di un figlio con handicap mette a dura prova la tenuta della coppia: i conflitti sono all'ordine del giorno, la sessualità stessa, vista come la causa dell'handicap, sovente sparisce dall'intimità e le separazioni sono frequenti.

Solitamente la madre si attinge a ripiegare su ruoli casalinghi, mentre al padre vengono affidate tutte le colpe, e sovente “fugge” letteralmente dal nucleo familiare o comunque “fugge” in altro modo, per esempio dedicandosi oltremodo al lavoro.

2.3- COLLABORAZIONE FAMIGLIA- OPERATORI

Solo dopo questa prima fase di adattamento intervengono di fatto soggetti esterni, spesso istituzionali, a cercare di accompagnare il portatore di handicap verso direzioni di autonomia.

Il primo grande ostacolo all'autonomia può essere proprio la famiglia che ha generalmente già forgiato il soggetto come "dipendente", abituandolo ad un atteggiamento passivo riguardo alle attese esterne.

A differenza dei suoi coetanei, il soggetto con handicap non è abituato a ricevere conferme dagli adulti, né vede incoraggiamenti da parte dei genitori: tutto ciò indebolisce la sua motivazione ad agire e ne rallenta l'evoluzione.

Infatti, alcuni educatori sostengono che i rapporti con la famiglia non sempre sono auspicabili nel momento in cui esistono ragioni fondate per credere che essa sia motivo di problemi per i figli. In casi come questo, il vissuto sperimentato dagli operatori è che la famiglia possa essere un ostacolo al lavoro educativo.

Altri, invece, osservano che in ogni caso è importante mantenere dei rapporti con il nucleo familiare.

Come sostengono McGrath e Grant, *"la valutazione dei bisogni senza una corretta comprensione del supporto informale di cui dispongono gli individui rischia di diventare un esercizio sterile poiché assume implicitamente che le persone agiscano in una sorta di vuoto sociale"* (Callentani O., 2001).

L'operatore non può prescindere dalla famiglia: deve imparare a dialogare con essa, consapevole di aver di fronte genitori feriti dalla loro situazione.

I genitori di un bambino diversabile sono generalmente abituati ad aver maggiore contatto con figure professionali quali medici, riabilitatori, ecc..., i quali possono infondere forza nei genitori, considerati un punto di riferimento essenziale (Callentani O., 2001).

Il buon rapporto con la famiglia del bambino è fondamentale non solo per lavorare con serenità, ma per trasmettere al bambino un messaggio di fiducia. La famiglia è l'educatore più importante nella vita di ognuno, perché si trova quotidianamente di fronte a lui e alla sua crescita. Dunque, se la famiglia dell'infante è collaborativa, potrà trasmettere tante informazioni utili all'educatore, che sarà più agevolato nel proprio lavoro.

A lungo le famiglie sono state assunte e considerate come un elemento esterno all'operato dei servizi e dei progetti di territorio. Questa modalità ha consentito agli operatori di sviluppare un pensiero e una prassi tecnica specifiche e, spesso, originali e ricche, ma ha anche scontato una collocazione della famiglia sullo sfondo del

processo educativo, di aiuto e cura, con il rischio di non entrare in contatto con potenzialità e risorse presenti all'interno del nucleo familiare. Quest'ultimo invece deve essere interlocutore centrale per immaginare e praticare azioni svolte al benessere dei loro figli.

Il coinvolgimento delle famiglie da parte degli operatori nei percorsi diagnostici, riabilitativi ed educativi è un dato di fatto sancito dalla stessa legge 104/92.

2.3.1- IL RUOLO DEI SERVIZI E DELLE ISTITUZIONI

Il problema dei servizi è quello della solitudine nell'affrontare problematiche connesse alla disabilità.

Molte istituzioni, in questi anni, hanno sviluppato un rilevante sforzo per aprire connessioni e interazioni con potenzialità e risorse esterne: con il volontariato, con l'associazionismo, con le altre organizzazioni sociali e culturali del proprio contesto, con soggetti del privato, con singoli cittadini, e così via.

Ciò ha consentito di avviare processi di riarticolazione con le energie presenti sul territorio.

Colleoni afferma che: *“a volte queste iniziative hanno carattere di semplici esternalizzazioni pensati all'interno, in una logica di risparmio dei costi.*

In altri casi, invece, si sono avviati interessanti sperimentazioni attorno a progetti di co-costruzione di ipotesi e modalità di intervento con altri soggetti. Ciò ha contribuito a far intravedere alleanze nuove e creative nel lavoro sociale con la disabilità” (Colleoni M., in *Animazione Sociale*, 2005).

Monoukian sostiene che sul piano operativo individuare convergenze sui problemi sociali implica il sostenere dei processi di co-costruzione sociale, ovvero la realizzazione di alcune attività esige il combinato impegno di più soggetti. È qualche cosa di più ampio e complesso della “collaborazione”, che rimanda ad una partecipazione, ad una produzione già definita e ad un “fornire aiuto”; è più circoscritto di “cooperazione”, che si riferisce a delle elevate finalità comuni; è molto vicino alla co-progettazione e in particolare a quella che altrove è stata descritta come “co-progettazione dialogica” e cioè come processo continuo di conoscenza-azione-conoscenza (Manoukian F. O., in *Animazione Sociale*, 2005).

Nella quotidianità dei servizi si constata da un lato una diffusa condivisione della necessità di avviare e sostenere processi di co-progettazione, ma dall'altro anche vari intoppi e blocchi rispetto all'andare in questa direzione: si sperimentano omissioni e interruzioni nelle comunicazioni, conflittualità che rischiano di cristallizzare posizioni individuali e chiusure organizzative. Ci si ritrova da soli con il proprio agire perennemente in emergenza, assillati da spinte e prescrizioni incalzanti che vengono da ogni parte. Si deve tentare di rendere la co-costruzione una costante fonte di apprendimenti e di crescita soggettiva, di promuovere dinamismi nelle organizzazioni di appartenenza e soprattutto nei contesti sociali.

Questi diversi soggetti nelle loro differenti posizioni, con le loro attese e i loro orientamenti, attribuiscono al progetto e all'intervento o agli interventi da realizzare, obiettivi e modalità di sviluppo che non possono essere immediatamente convergenti e tanto meno omogenee. Ciascuno mette in primo piano alcune specifiche esigenze con criteri diversi da quelli utilizzati dagli altri soggetti. Da qui emerge la necessità di ri-attualizzare in ogni situazione specifica condizioni in modo che i diversi soggetti presenti possano ri-conoscersi e ri-posizionarsi tra di loro. È questo che rende possibile l'apertura di una comunicazione o di una maggiore/migliore interazione tra i diversi soggetti, capaci di favorire l'incontro delle diverse posizioni ideologiche e di potere sociale, attorno a negoziazioni parziali.

Da questo faticoso lavoro, che richiede un tempo congruo, possono essere individuati in modo più esplicito, se non condiviso, obiettivi generali e specifici degli interventi che restano poi punti di riferimento a cui ci si può agganciare per avviare operatività concrete rispetto ai progetti.

È cruciale per attivare processi di co-costruzione "favorire", come afferma Monoukian, *"il dialogo come scambio di rappresentazioni, idee, punti di vista permette dunque una maggiore chiarezza sui problemi e allontana dagli schieramenti ideologici"* (Manoukian F. O., in *Animazione Sociale*, 2005).

III-METODOLOGIA: LA “PEDAGOGIA DEI GENITORI”

“Imparare dai genitori la specificità dei figli. I genitori hanno il segreto della loro crescita, l’han condivisa. Han fatto progetti per e con loro. Hanno vissuto nello stesso ambiente. Conoscono le tradizioni e la situazione sociale nella quale i figli vivono.”

(Rete Diversabili, 2007)

4.1- NASCITA E SVILUPPI

Il Progetto chiamato *Pedagogia dei Genitori*, nato a Torino dall’ispirazione ottenuta dagli studi del Prof. Mario Tortello, è stato poi elaborato dai Professori Zucchi e Moletto.

A Torino, a partire dal 1978, alcuni cittadini s’incontravano con frequenza regolare, avendo come finalità il miglioramento dei rapporti umani, la gestione sociale della salute mentale e la valorizzazione della personalità di tutti tramite l’Attività terapeutica popolare. In tali assemblee ai genitori era affidato un ruolo attivo, dovendo parlare in pubblico attraverso la condivisione delle proprie testimonianze. Inoltre l’attività terapeutica popolare era attiva nella promozione dell’integrazione sociale e della gestione, da parte della comunità, della salute mentale.

Muovendosi in tale direzione essa contribuì alla chiusura degli ospedali psichiatrici, favorendo la nascita e la diffusione del Progetto di *Pedagogia dei Genitori*.

Più nello specifico il Progetto, che poi via via si è sviluppato, estendendosi ad altre regioni d’Italia e a livello internazionale, si propone di riflettere sulle competenze che la famiglia ha in sé, riconoscendo l’importanza e la dignità che esse meritano. Questa pedagogia mira a riconoscere la dignità dell’azione pedagogica dei genitori come esperti educativi e permette di valorizzare le famiglie -soprattutto quelle con soggetti diversabili- e dar loro voce, permettendo di farsi ascoltare e conferendogli nuovamente rispetto e partecipazione ai processi decisionali.

I genitori vengono così portati dal 1995 -data in cui si sono formalizzati i principi e la metodologia del Progetto- all’interno delle scuole e impiegati come formatori. Qui essi si raccontano e narrano il percorso educativo che hanno dovuto compiere con i figli diversabili, sottolineando l’arricchimento e le sfide che sono state

coraggiosamente affrontate. Tutto ciò porta ad una visione positiva, anche da parte degli scolari, della disabilità, vista non più come deficit o mancanza, ma come sfida e diversa-abilità. A mano a mano, l'attività si estende dagli allievi agli insegnanti, che avvertono l'esigenza di una formazione più specifica, che tenga conto dei consigli e delle competenze dei genitori con figli diversabili. Intanto le narrazioni vengono raccolte e pubblicate sulla rivista *Handicap e Scuola*.

Con il passare del tempo la *Pedagogia dei Genitori* si concretizza sempre più, ponendo le basi scientifiche e metodologiche della sua impostazione.

Il Progetto finanziato dalla Comunità Europea si avvale del contributo scientifico e politico del "Comitato per l'integrazione scolastica", composto da studiosi e docenti dell'Università di Torino.

Dal 2001 al 2004 la *Pedagogia dei Genitori* si estende, diventando Progetto europeo e inserendosi nel "Programma di educazione permanente Socrates Grundtvig", al quale partecipano Associazioni di genitori italiani, francesi e scozzesi. Attraverso gli incontri essi hanno così potuto confrontarsi sulle esperienze, riconoscere i problemi e attivarsi concretamente nei diversi Paesi europei a favore dell'integrazione scolastica, ma soprattutto sociale dei soggetti diversabili. Durante questi incontri si è via via elaborato il Progetto denominato "Con i nostri occhi" attraverso il quale si propongono dei modi diversi di presentare i propri figli diversabili alle classi scolastiche.

4.1.1- LA METODOLOGIA

La *Pedagogia dei Genitori*, come scrivono Augusta Moletto e Riziero Zucchi, "nasce come alleanza tra i cittadini e le istituzioni, siano esse scolastiche, amministrative, sanitarie e assistenziali.

L'educazione del figlio si iscrive in un'azione civica volta al rafforzamento e al benessere di tutta la comunità" (Pellegrino G., 2009).

La *Pedagogia dei Genitori*, come indicato nel libro "Progetto. La pedagogia dei genitori. Risorsa per l'educazione e la formazione" (Moletto A. e Zucchi R., 2001) è una risorsa importante di cui devono servirsi tutti gli specialisti dell'educazione. Solitamente questi ultimi considerano i genitori deboli e non vedono risorse insite in loro, ma per fortuna ultimamente questa visione sta cambiando. Gli specialisti

devono essere disposti a collaborare con i genitori, ad ascoltarli nei racconti delle loro esperienze e a utilizzare le loro indicazioni per imparare le caratteristiche dei figli e per svolgere meglio il proprio lavoro. Devono capire che i genitori conoscono meglio di chiunque altro i loro figli, ne hanno la responsabilità, hanno elaborato un progetto di crescita e devono quindi rispettare le scelte che li riguardano e prendere decisioni insieme a loro. I genitori sono formatori e ancor più coloro che hanno figli portatori di handicap sono alla ricerca di una vita serena e soprattutto ricercano la solidarietà di chi vi è attorno. Nessuno è autosufficiente, anche i cosiddetti “normodotati” non possono fare tutto da soli, ma hanno bisogno della collaborazione di altre persone.

La *Pedagogia dei Genitori* è un modello per le altre scienze e porta in sé valori come la responsabilità, l’identità, la speranza e la fiducia.

La pedagogia della responsabilità, come affermano Moletto e Zucchi, è *“il valore che permette di voler bene a noi stessi, credere in quello che siamo, essere consapevoli della nostra unicità; la molla che ci spinge all’azione convinti che ciascuno di noi ha una missione che non può essere delegata ad altri”* (Pellegrino G., 2009).

La pedagogia dell’identità presuppone che la genitorialità, in quanto personalità realizzata, si evolve alla costruzione dell’identità, fin dal primo momento in cui inizia la conversazione dell’essere non ancora nato. La personalità può essere definita come *“il senso di continuità nel tempo e nello spazio del proprio essere e contemporaneamente come percepirsi un’entità distinta, e quindi differente, rispetto alle altre”* (Milani L., 2000).

La speranza è alimento per una continua ricerca di soluzioni in ogni campo delle scienze umane e diventa qualità necessaria per lo sviluppo umano. Ogni genitore ripone aspettative nel proprio figlio e l’attesa per un futuro migliore.

La pedagogia della fiducia è altrettanto importante in quanto non soltanto sostiene le potenzialità del figlio, ma le fa nascere. La fiducia è uno strumento di crescita, in base al quale i genitori attribuiscono autonomia al figlio.

La famiglia è responsabile del futuro dei figli e non può delegarli a nessuno. Oggi non essendoci più la famiglia allargata, la coppia o il singolo deve fare tutto da sola e non ce la fa. Per questo motivo deve essere di nuovo ricreata una comunità e una responsabilità collettiva. Un figlio deve riconoscere la propria identità nei genitori e

questi devono farlo sentire come l'unico al mondo, devono accettarlo per com'è, in modo che lui creda in se stesso. A volte questo purtroppo non avviene perché i genitori vengono lasciati soli di fronte al difficile compito genitoriale.

E' comunque sempre importante il sostegno e l'approvazione della famiglia, anche quando i figli riescono a fare da soli.

A questo proposito, si vuole sottolineare come, nel libro *Nati due volte* di Giuseppe Pontiggia, i genitori di Paolo hanno permesso la sua seconda nascita, cioè la possibilità di affrontare la vita con speranza e coraggio nella difficoltà della diversità, soprattutto in un mondo che ci vuole tutti uguali. I genitori in questa situazione hanno scoperto una grinta e un coraggio che neanche immaginavano di avere, la forza di superare mille difficoltà pur di conquistare la possibilità di far vivere Paolo nel migliore e più normale modo possibile.

All'inizio la grande difficoltà di accettare la situazione, la disperazione, il fastidio per la gente che li guarda, l'attenzione più per Paolo che per il fratello che crea in quest'ultimo sentimenti di invidia e di odio, in seguito il dover venire a compromessi con persone ricattatorie pur di aiutare il figlio che fa sentire diversi anche loro, i continui sensi di colpa del padre perché non sempre presente per aiutare la madre, il nascondersi dietro giustificazioni pur di non accettare certi limiti del figlio, i litigi causati dalla disperazione, le difficoltà burocratiche, l'angoscia per il futuro, la colpa a volte per non aver riposto fiducia nelle capacità del figlio e, infine, l'importanza di trattare Paolo il più possibile "normale".

4.1.3- PATTO EDUCATIVO: FAMIGLIA, SCUOLA E SANITA' PROMOSSO DALL'ENTE LOCALE

Il patto educativo permette un lavoro di collaborazione tra cittadini in merito all'educazione. In particolare la *Pedagogia dei Genitori* facilita l'instaurarsi di questo tra la famiglia, la scuola, la sanità, l'ente locale, grazie alla valorizzazione delle competenze educative genitoriali.

La *Pedagogia dei Genitori* si struttura in tre azioni:

- 1) Raccolta, pubblicazione e diffusione degli itinerari educativi;
- 2) Formazione, tramite i racconti delle famiglie e dei professionisti dell'educazione;

3) Organizzazione di convegni e seminari per diffondere la metodologia *Pedagogia dei Genitori*.

L'ente locale trasmette i percorsi educativi delle famiglie tramite la pubblicazione e la diffusione dei loro racconti.

La scuola, d'altro canto, organizza incontri nei quali avviene la formazione di docenti, grazie alle narrazioni delle esperienze educative delle famiglie e assemblee nelle quali i genitori possono descrivere i loro figli agli altri partecipanti ai Gruppi. Tutto questo assume un valore ancora più rilevante nel momento in cui vi è il passaggio del bambino da una scuola ad un'altra, infatti, consente una continuità educativa, una conoscenza più approfondita degli allievi da parte degli insegnanti e una rete di solidarietà genitoriale.

Anche nella sanità si realizza il patto educativo con la famiglia riconoscendo le sue competenze educative, identificandola come collaboratrice per la scelta di interventi di cura e di crescita del figlio. Anche in questo caso le narrazioni dei genitori sottolineano le capacità dei propri figli e trasmettono i loro valori educativi diventando motivo di formazione per il personale sanitario.

Queste narrazioni sono adatte all'applicazione del nuovo modello di Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF) dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, secondo cui è fondamentale l'accertamento e la valutazione della salute e della disabilità. È uno strumento in grado di valutare le abilità, di valorizzare le capacità delle persone con disabilità e di misurare l'impatto dell'ambiente nel quale esse vivono.

4.2- IL RICONOSCIMENTO DELLE COMPETENZE EDUCATIVE DEI GENITORI

La *Pedagogia dei Genitori* può essere considerata una conoscenza in evoluzione, che cresce col progredire dell'itinerario educativo compiuto assieme al figlio. Quotidianamente infatti le famiglie mettono in atto strategie che determinano e sono determinate da valori che devono incarnarsi nell'azione educativa. I genitori condividono l'avventura più esaltante: la crescita di un altro individuo. Ma questa condivisione determina un rapporto biunivoco, in cui il modello-genitore viene continuamente verificato e giudicato, in quanto il figlio ha occhi nuovi e fa da

specchio alla realtà che lo precede. Colui che fa crescere un figlio è costretto lui stesso a crescere, stimolato dall'attenzione di chi lo considera con occhi ingenui. Questo determina nel genitore una visione evolutiva della realtà e delle persone e una continua tensione verso il futuro allo scopo di preparare le condizioni migliori per chi si sviluppa in modo così prepotente.

La dignità dei genitori viene esaltata se il figlio è diversabile. Essi possono osservare una crescita con continue dissonanze, che induce in loro la consapevolezza di essere ricercatori. Le difficoltà sono funzionali alla capacità di affrontarle e permette al figlio di sviluppare competenze che costituiranno parte della realizzazione dei suoi progetti. La fiducia nella sue capacità permette di superare gli ostacoli ed è determinante perché gli consegna la forza necessaria per affrontarla in modo vincente.

I genitori sono un punto di riferimento, sostengono il peso del comportamento del figlio, ne sono interlocutori e ne rispondono a coloro che hanno a che fare con la loro prole. Costituiscono dunque un'agenzia educativa con la quale è possibile un dialogo, che diventa la pietra angolare sulla quale costruire un sistema relazionale sempre più articolato.

I percorsi di tali genitori dimostrano che manuali o ricerche teoriche danno indicazioni generiche, mentre è necessario fondare le scelte educative sulla conoscenza diretta di ogni figlio. Il loro essere genitori di persone in difficoltà li mette a confronto con esperti di ogni tipo e li fa diventare ricercatori in campo non solo educativo. Sperimentano l'astrazione e la crudezza della diagnosi che spesso non lascia speranza e devono rafforzare la loro fiducia quando le indicazioni sembrano bloccare ogni via d'uscita. Dopo il primo momento di smarrimento, essi riprendono il cammino: la speranza e la fiducia nel figlio permettono di conseguire risultati che gli esperti non avrebbero mai immaginato. Essi sono anche consapevoli che è più facile raggiungere la meta se si è sostenuti dalla solidarietà e dalla collaborazione di tutti. Sanno che solo una rete sociale è in grado di sostenere l'integrazione dei loro ragazzi e lottano per costruire legami di solidarietà, al punto che la cooperazione che rivendicano diventa modello per tutti i genitori. La famiglia nucleare, in una condizione di solitudine urbana, ha la necessità di costruire ambiti di

genitorialità diffusa, analoghi a quelli che una situazione di emergenza rende necessari alla famiglia con figli diversabili.

Milani nella sua opera relativa alle competenze genitoriali, definisce quella pedagogica come *“l’insieme complesso e dinamico di conoscenze, di abilità, di procedure metodologiche, di esperienze consolidate e ordinate di tipo educativo fondate sulla riflessione e sulla teorizzazione pedagogica che connota in modo specifico la professionalità educativa e che i soggetti che operano in questo settore devono saper mettere in campo in modo personale e critico quando progettano, attuano e valutano il proprio intervento”* (Milani L., 2000).

Anche se questa definizione è relativa alle professionalità educative, si può comunque leggerla nell’ottica delle competenze genitoriali: anche i genitori hanno conoscenze, abilità, metodi e soprattutto esperienze con i propri figli.

Le famiglie rappresentano una risorsa per la comunità locale che non intenda rinunciare alla prospettiva di allestire uno spazio denso e partecipato.

I nuclei familiari che tessono reti non fanno che mettere a disposizione della collettività la cultura della mutualità di cui sono portatori, moltiplicando nel territorio risorse informali già esistenti. A operatori e servizi il compito di farsi interlocutori attenti nel dialogo con le famiglie e le reti e di saper restituire loro parola e dignità di autentici attori di trasformazione sociale.

4.2.1- LA VALORIZZAZIONE DELLE NARRAZIONI

Le narrazioni sono racconti e rielaborazioni che la loro soggettiva esperienza di genitori li ha chiamati quotidianamente ad affrontare.

Lucia Bianco afferma che, attraverso la narrazione, il genitore può ripensare, rivivere le sue esperienze rendendosi conto di quel che può fare e consapevolizzare ed aiutare i genitori a scoprire le proprie risorse e le proprie capacità. Anche laddove non c’è grande cultura, nella narrazione scritta emerge con forza la grande profondità delle esperienze vissute. A volte questa capacità stupisce i genitori stessi (Bianco L., in *Animazione sociale*, 2006).

Come sostiene Patrizia Gasperi a proposito dei Gruppi di Narrazione *“i partecipanti dapprima fanno parlare il corpo e timidamente confidano inpreviste sensazioni. Quando l’intesa è più consistente offrono alla comune riflessione le loro impressioni,*

usano la metafora per meglio rappresentarle. L'efficacia esplicativa della metafora, se appropriata, concilia i significati, chiarisce il messaggio, si fa icona del comune sentire” (Gasperi P., 2002).

Il racconto di vita costituito da mattoni di ricordi, secondo Canevaro e Vecchi *“costruisce l'edificio della nostra storia. [...] La memoria personale di ciascuno di noi è il fulcro della nostra identità, è ciò che pone passato-presente-futuro in relazione reciproca”* (Canevaro A. –Vecchi M. V., 2002).

Inoltre, proprio perché ogni persona è unica ed irripetibile, anche la storia che la caratterizza sarà unica ed originale e dunque meritevole di ascolto, rispetto ed attenzione da parte di tutti.

Nel corso della formazione che questi genitori fanno nei confronti di altri genitori, insegnanti e allievi nella scuola o di operatori nei servizi, non vi sono giudizi, non vi sono indicazioni astratte, ma solo la consapevolezza che la narrazione dei percorsi sviluppati all'interno della famiglia con figli diversabili sollecitino empatia e condivisione e aprano al cambiamento. Il racconto della crescita di un essere umano, proposto da chi è coautore di questo sviluppo, è caratterizzato da originali contenuti pedagogici, espressi da una vicenda realizzatasi in modo autentico.

La scrittura viene anche definita come un viaggio all'interno del quale chi non ci si perde almeno un po' non varca alcuna soglia. Per vivere appieno il viaggio è necessario non conoscere già alla partenza la propria meta. Colui che narra è un buon scrittore se scopre la strada che lo porterà alla meta soltanto viaggiando (<http://pedagogiadeigenitori.interfree.it>).

Pubblicare i percorsi che le famiglie compiono con i loro figli significa renderle partecipi di una crescita collettiva. Le testimonianze diventano motivo di speranza per coloro che si occupano di rapporti umani e il loro valore consiste nella specificità di un percorso, nella consapevolezza che le sfide narrate sono state realmente affrontate.

Diffondere le narrazioni dei genitori presuppone un importante lavoro in quanto esse non possono essere proposte in modo generico come semplici racconti, ma occorre sottolinearne il valore formativo, inquadrarne la diffusione nei termini di dignità scientifica che compete loro. Per questo motivo, le narrazioni dei genitori devono

arrivare fino alle istituzioni, le quali hanno bisogno di riconoscere le competenze genitoriali, per poi utilizzarle stringendo un patto educativo.

Diffondere questi itinerari di crescita è creare controinformazioni nei confronti della pubblicistica attuale che spesso nega i valori della genitorialità. Ogni racconto è la storia di un'evoluzione, ha un valore intrinseco e una propria verità dalla quale non si può prescindere. Il resoconto che ogni genitore espone del suo passato è la sua storia di vita che non può in alcun modo essere messa in dubbio. Evidenzia la socialità che costituisce la storia di una persona, i rapporti che hanno determinato la sua umanità. Vengono così trasmessi i valori praticati dalla famiglia: la pedagogia della speranza, della fiducia, dell'identità e delle responsabilità.

4.2.4- I GRUPPI DI NARRAZIONE

E' uno degli strumenti della metodologia di *Pedagogia dei Genitori* e ha la funzione di valorizzare e raccogliere le narrazioni degli itinerari educativi delle famiglie.

Sono gruppi di genitori, insegnanti o professionisti che si ritrovano in cerchio per raccontare i propri figli/alunni, condividendone gli itinerari di crescita. I racconti vengono narrati in forma orale nella fase iniziale e successivamente in forma scritta. Si garantisce un clima di ascolto, rispetto e assenza di giudizi; ciascun partecipante può narrare qualcosa di sé e immediata è la creazione di un'atmosfera di comunicazione e di ascolto attivo.

La serenità del clima conferisce un'atmosfera comunicativa e di normalità: le riunioni dei Gruppi di Narrazione non avvengono mai in situazioni di emergenza, la regola è la gioia di ritrovarsi in quanto genitori tra genitori.

In questo gruppo essi presentano le caratteristiche del proprio figlio e l'itinerario educativo con lui realizzato. Alla base degli incontri vi è la dignità di ogni genitore, la narrazione rispecchia la logica della sua personalità e del suo vissuto. In accordo con il metodo storico culturale di Vygotskij ognuno di noi è caratterizzato da una personalità frutto della sua specifica vicenda umana e delle sue esperienze. Va rispettata la conoscenza che ognuno ha di sé e delle vicende di cui è stato autore. Nei Gruppi di Narrazioni non vengono fatte interpretazioni, la vita di ciascuno è accolta così com'è, senza secondi fini che non siano quelli della valorizzazione reciproca:

queste sono caratteristiche indispensabili della metodologia che creano un'attenzione di profondo rispetto in grado di stimolare liberamente i racconti.

Nelle scuole i Gruppi di Narrazione sono preparati da un incontro con il Dirigente scolastico, con i gruppi di lavoro, composti da genitori, insegnanti e professionisti dell'ambito socio-sanitario che si ritrovano per organizzare diverse attività legate al progetto.

Se possibile, viene effettuata una formazione al Collegio Docenti sulla metodologia di *Pedagogia dei Genitori* e una presentazione alle Assemblee dei Genitori della scuola.

I genitori della classe in cui è stata decisa l'attuazione del Gruppo di Narrazione siedono in circolo, a testimonianza della parità di tutti e della dignità di ciascuno, nessuno insegna a nessuno, tutti raccontano. All'inizio della riunione li si rende consapevoli della situazione e si enunciano i principi della metodologia sulla base della conoscenza che ogni genitore ha nei confronti del proprio figlio, basata sull'itinerario compiuto insieme a lui: una conoscenza di tipo genetico evolutivo, caratterizzata dalla specificità e dall'unicità della persona. Lo scopo dell'incontro è la condivisione del vissuto del proprio figlio con i compagni di classe, in modo da costruire una genitorialità diffusa.

Ciò che viene narrato è il percorso di ognuno di loro: possono narrare per se stessi, per acquisire consapevolezza della loro azione educativa, narrare per i propri figli, raccontando ciò che hanno fatto per loro, narrare per chi si occupa dei loro figli, docenti, educatori, operatori sociali e sanitari per creare un'alleanza con loro ed infine possono narrare per gli altri, affinché si costruisca una genitorialità allargata.

Nel racconto dell'altro ci si riconosce, ci si rinforza, si capisce di non essere gli unici ad incontrare certi tipi di difficoltà e si scopre come gli altri si sono posti di fronte agli stessi problemi. Si acquista dunque speranza nel constatare il percorso fatto da altri e ci si rinforza nello scoprire di aver fatto dei passi avanti, di non essere inadeguati.

Le narrazioni hanno valore sociale: la loro pubblicazione e diffusione sono testimoni di una cittadinanza attiva e nascono e si sviluppano a livello territoriale in vari luoghi come scuole, associazioni, centri ludici, parrocchie, ecc...

All'interno dei gruppi non vi sono conduttori o esperti: alcuni partecipanti si assumono la responsabilità del buon funzionamento: illustrano i principi della metodologia di *Pedagogia dei Genitori*, assicurano gli spazi e calendarizzano gli incontri, sollecitano le presenze, fanno in modo che ciascuno narri a turno senza essere interrotto e, infine, raccolgono le narrazioni per eventuali pubblicazioni.

I componenti dei Gruppi narrano oralmente gli itinerari di crescita e successivamente si invitano i narratori a scrivere quanto esposto e i racconti scritti vengono letti collettivamente. In seguito le riunioni proseguono su temi educativi proposti dai partecipanti, nelle quali ognuno può intervenire esponendo la propria esperienza.

In un secondo momento i partecipanti presentano le narrazioni nelle istituzioni in cui sono nati i Gruppi e diffondono in ambito territoriale gli itinerari raccolti come testimonianze delle competenze genitoriali.

La possibilità che le famiglie possano incontrarsi per interessi ed obiettivi comuni, che abbiano natura solidaristica o meno, consente di perseguire l'obiettivo fondamentale di soddisfare il bisogno profondo di relazione positive e di creare un'esperienza di aggregazione e convergenze tra famiglie, che può a buon diritto essere considerata un valore in sé.

4.2.4-FINALITA' E OBIETTIVI DI "PEDAGOGIA DEI GENITORI"

La *Pedagogia dei Genitori* ha come obiettivo la valorizzazione delle competenze educative, la promozione della genitorialità diffusa, delle reti di relazione educativa e la realizzazione di un Patto Educativo tra scuola, famiglia, sanità ed enti locali.

L'obiettivo è lavorare sulla ricostruzione di un tessuto sociale capace di accoglienza, solidarietà e mutualità, che sembrano pian piano scomparire nei nostri contesti di vita.

Le famiglie oggi sono e si vivono come fragili e forti allo stesso tempo: da una parte comunicano la propria fragilità di fronte al quotidiano, la paura di non farcela, un forte senso di precarietà, dall'altra esprimono l'impegno di reagire insieme, consapevolezza e volontà di aprirsi.

L'affinità e l'interesse a perseguire obiettivi comuni sono certamente tra le modalità più forti per decidere di frequentare altre persone, di fare gruppo, di stare all'interno di una rete di relazioni.

“*La scommessa*”, come scrive Lucia Bianco, “è quella di aiutare i genitori a recuperare una dimensione di “genitorialità diffusa”. Nessuno educa da solo il proprio figlio. Si è coppia, padre e madre, si appartiene ad una famiglia allargata, e una rete di amicizie nelle quali i figli possono trovare altre figure significative di adulti. Si vive su un territorio in cui vi sono istituzioni e altre realtà che si occupano di educazione delle giovani generazioni” (Bianco L., in Animazione sociale, 2006).

Le finalità perseguite trattano la partecipazione e la cittadinanza attiva che partono dall’individuazione collettiva dei bisogni per ricercare insieme risposte comuni, mettendo in relazione tutti gli attori presenti nella comunità locale attraverso servizi, istituzioni, privato sociale, associazioni, famiglie, reti informali, ecc...

4.3- PROGETTO “CON I NOSTRI OCCHI”

Uno degli strumenti della metodologia di *Pedagogia dei Genitori*, come già è stato evidenziato precedentemente, è la narrazione che ha come scopo la valorizzazione delle competenze pedagogiche dei genitori.

Questo progetto è uno strumento funzionale alla realizzazione del patto educativo scuola-famiglia, utile alla definizione ottimale del percorso dell’integrazione degli allievi diversamente abili che, secondo la normativa, inizia con la diagnosi medica. La diagnosi è fondamentale dal punto di vista medico-riabilitativo, ma non lo è in ambito educativo, dato che l’insegnamento interviene sugli elementi positivi. La persona è un’unità in cui tutto è connesso nell’interazione tra organi, funzioni e capacità. Questo è quanto indica l’ICF (International Classification of Functioning), approvato dall’Organizzazione Mondiale della Sanità nel 2001, in cui si raccomanda di passare da un modello unicamente medico a un modello sociale basato sulla persona.

Nell’ambito di *Pedagogia dei Genitori* si propone di affiancare alla diagnosi, nel percorso ufficiale di integrazione, la presentazione del figlio “Con i nostri occhi”. La presentazione fornisce ai docenti, ai compagni, alle altre famiglie e agli esperti i mezzi per interagire con la bimba o il bimbo con difficoltà.

La terminologia degli esperti è spesso di difficile comprensione, le parole usate nelle diagnosi non sono situabili nella realtà quotidiana e rimandano a interventi tecnici e spesso determinano rassegnazione o delega.

I genitori raccontano i figli usando il linguaggio della quotidianità, li presentano in termini evolutivi in un processo di crescita che vivono giorno per giorno. Alla diagnosi e al profilo proposto dai genitori si affianca la relazione osservativa della scuola, integrando in questo modo la rete tra le agenzie che contribuiscono alla crescita della personalità dell'allievo, ciascuna con le sue competenze e specificità.

Pedagogia dei Genitori sostiene metodologicamente la presentazione della famiglia, base per il patto educativo nel quale le competenze dei genitori e degli insegnanti si alleano nell'interesse della persona. E' strumento prezioso elaborato secondo le caratteristiche, le esigenze e gli interessi dei ragazzi.

Possono contenere alcune foto e le seguenti informazioni:

- Chi sono?
- Le cose che mi piacciono
- Le cose che trovo difficili
- Modi con i quali posso comunicare
- Modi con i quali puoi aiutarmi
- quello che devi conoscere di me (il superamento delle difficoltà)
- quello che io voglio che tu conosca di me (il contributo alla crescita degli altri)

“Con i nostri occhi” è uno degli strumenti utili a favorire la continuità nel passaggio da un ordine di scuola all'altro. Per gli alunni in situazione di handicap potrà affiancarsi la diagnosi funzionale.

Le strategie elaborate per le situazioni di disagio e di difficoltà diventano soluzioni applicabili per tutti.

In primo piano viene presentato il figlio-alunno, con nome e cognome, la sua personalità e le sue capacità poi, le difficoltà e le strategie per superarle.

I genitori presentano i figli con l'immediatezza e l'empatia che li contraddistingue, danno una visione a tutto tondo della loro soggettività, indicandone le caratteristiche, le preferenze, le relazioni all'interno della famiglia, le amicizie e le capacità che hanno sviluppato e le potenzialità, tutti elementi che solo uno stretto rapporto come quello tra genitore e figlio può rilevare. Non nascondono le difficoltà e non le enfatizzano e propongono la personalità dei figli nella sua complessità e nella sua evoluzione (<http://pedagogiadeigenitori.interfree.it>).

4.4- “PEDAGOGIA DEI GENITORI” NEL CONTESTO LOCALE

Nell'autunno del 2005 la Ludoteca per famiglie "La casa sull'albero" del Consorzio Monviso Solidale avvia in Savigliano un percorso di narrazione per genitori ed insegnanti presso la Scuola Primaria del II Circolo, condotto secondo le modalità della *Pedagogia dei Genitori* con la collaborazione del pedagogo Riziero Zucchi, docente di Pedagogia Speciale alla Facoltà di Scienze dell'Educazione di Savigliano, che con la moglie Augusta Moletto ha istituito a Collegno un Centro Nazionale *Pedagogia dei Genitori*.

Il Progetto nasce come alleanza tra il cittadino e le istituzioni (scolastiche, amministrative, sanitarie e assistenziali). L'educazione di un figlio si iscrive in un'azione civica volta al rafforzamento e al benessere di tutta la comunità.

Inizialmente la richiesta “*era quella di favorire in alcune scuole dell'infanzia percorsi ludici per facilitare l'integrazione dei bambini disabili nei gruppi classe*” (Pellegrino G., 2009). Successivamente si è poi indirizzata agli adulti che ruotano attorno alla dimensione dell'integrazione: insegnanti, genitori, assistenti all'autonomia, professionisti socio-sanitari...

“*Il Consorzio Monviso Solidale, verificatane la validità assume la Metodologia Pedagogia dei Genitori come indirizzo di intervento nei confronti della famiglia e modalità di formazione del personale educativo.*” (Pellegrino G., 2009).

Il percorso inizialmente predisposto per genitori con figli disabili si allarga nel tempo ad altri genitori con figli e professionisti dell'ambito socio-sanitario e successivamente ad altre scuole e realtà del territorio del Consorzio Monviso Solidale, il quale decide di promuovere percorsi formativi a favore della genitorialità secondo la modalità della *Pedagogia dei Genitori* in tutti i comuni dell'area consortile interessati; per fare questo incarica un educatore professionale del coordinamento delle diverse iniziative. Questi sono i comuni in cui il Consorzio Monviso Solidale ha attivato dei percorsi di *Pedagogia dei Genitori*: Savigliano, Fossano, Manta, Saluzzo, Villafalletto, Vottignasco, Marene. Altri tre nuovi comuni saranno coinvolti nell'anno scolastico 2010/2011.

Il servizio di neuropsichiatria della locale ASL si è dimostrato interessato alla metodologia e ha promosso la formazione dei dipendenti basata su *Pedagogia dei Genitori*, come il Consorzio che ha attivato corsi per i suoi educatori e assistenti

sociali, in cui i genitori presentano gli itinerari educativi compiuti con i loro figli, come base per il patto educativo con gli operatori.

Oltre alla gestione dei numerosi gruppi di narrazione, il progetto si occupa di condurre, in collaborazione con il Servizio di neuropsichiatria infantile dell'Asl CN1 distretto di Fossano, Savigliano e Saluzzo, percorsi di integrazione di bambini disabili, valorizzando il ruolo dei genitori e consolidando l'alleanza educativa con la scuola, attraverso il modello "Con i nostri occhi". Nell'anno scolastico 2010/2011 saranno sette i minori presentati con questo approccio in diverse scuole dei comuni del Consorzio. Diversi sono stati i momenti formativi organizzati a favore di insegnanti, educatori, professionisti sanitari e amministratori locali.

IV- IL RUOLO DELL'EDUCATORE

“L'educatore opera per la propria inutilità, cioè per favorire l'autonomia dei soggetti dalle esperienze che hanno stimolato in loro processi di cambiamento riguardanti le diverse aree dell'esistenza.”

(Tramma S., 2003)

5.1- L'EDUCATORE PROFESSIONALE

Bertolini descrive l'educatore come *“colui che realizza un'azione educativa, sia attraverso i rapporti spontanei che stabilisce con il bambino quotidianamente (e quindi attraverso l'esempio o la testimonianza esistenziale che offre a lui volontariamente, o anche involontariamente); sia attraverso interventi speciali e settoriali legati ad una particolare funzione socio-professionale.*

Nel primo caso sono da considerare educatori soprattutto i genitori e gli altri membri adulti della famiglia; nel secondo caso lo sono gli insegnanti, i sacerdoti, gli animatori del tempo libero” (Bertolini P., 2001).

E' qui che si colloca la figura dell'educatore, in questa azione all'interno “d'interventi speciali”, egli infatti si pone sempre nell'ottica di un intervento unico, perfetto per il soggetto in questione.

Per questa ragione bisogna differenziare l'intenzionalità educativa da quella di pura assistenza. Come afferma Demetrio, *“se il primo accetta, il secondo sfida: se l'assistere consente di adagiarsi in se stessi o sugli altri, l'educatore stimola a reagire”* (Demetrio D., 1990).

Il compito dell'educatore consiste nel ricercare le capacità dell'individuo e stimolarle affinché si evidenzino non solo il deficit, ma anche le potenzialità della persona. Il lavoro dell'educatore consiste principalmente nella *“coscientizzazione”* (Freire P., 2004) delle risorse e potenzialità dell'individuo, supportandolo nei momenti di difficoltà e facilitando lo sviluppo delle sue potenzialità.

Il buon educatore deve far emergere la coscienza critica nei soggetti, non permettere la loro alienazione, così che essi prendano coscienza del loro impegno, siano capaci di rielaborare criticamente le informazioni che ricevono e riescano a darne una propria interpretazione. L'educazione *“problematizzante”*, come la chiama Freire, si basa sul dialogo che è alla base della conoscenza e sulla creatività che stimola

l'uomo a riflettere e a divenire "essere" attivo. Questo tipo di approccio presuppone che l'educatore non sappia tutto. Tutti gli uomini sono in "divenire", cioè hanno sempre qualcosa da imparare dagli altri. Il lavoro dell'educatore è teso a verificare un cambiamento nel comportamento dei soggetti che non sono come "carta assorbente", non accettano tutto passivamente, ma devono essere motivati e stimolati a partecipare attivamente al cambiamento.

L'educatore deve quindi far prendere coscienza alla persona della loro situazione per poi trovare insieme le soluzioni ai problemi che si trovano a dover affrontare, deve spingere i soggetti a chiedersi quali saranno i risultati delle loro azioni in modo da creare consapevolezza affinché essi pensino ai traguardi da raggiungere e a quali cambiamenti debbano adottare.

L'educatore deve egli stesso riconoscersi come soggetto in divenire, prima dei suoi educandi, è anche questo che rende il professionista competente. Una considerazione importante è quella relativa al fatto che molto spesso la pratica educativa si riduce ad un fare fine a se stesso, ad un attivismo frenetico e incontenibile; è vitale allora che l'educatore si fermi, si prenda degli spazi dedicati alla riflessione.

Sovente oggi, questa figura professionale si trova di fronte ad un "*tour de force di adempimenti, un prestazionismo che spegne la riflessione...*" (Marcialis P., Orsenigo J., Prada G., Faucitano S., in *Animazione Sociale*, 2010).

L'educatore, dunque, deve avere il tempo di fermarsi a riflettere su come riconquistare il centro del suo lavoro, ovvero quello della progettazione dei campi esperienziali.

Per far questo, il suo lavoro è caratterizzato da una continua ri-significazione e revisione del percorso fatto. Quando l'educatore elabora un progetto, dev'essere consapevole che esso non è lineare, ma circolare e perciò presuppone una continua rivalutazione del percorso svolto, nel quale egli attua quella che professionalmente viene denominata *valutazione*, che diventa fondamentale in quanto l'educatore in itinere svolge una continua verifica del lavoro svolto fino a quel momento. A questo punto è consapevole del percorso compiuto e sarà in grado di ridefinire il progetto oppure di continuare quello intrapreso precedentemente.

"L'esperienza educativa si distingue da qualsiasi altra esperienza, se pur significativa e ricca, della vita. Essa è un'esperienza funzionale e protetta..."

(Marcialis P., Orsenigo J., Prada G., Faucitano S., in *Animazione Sociale*, 2010), nella quale diventa fondamentale il *fare intenzionale*, ovvero l'educatore deve saper guidare l'azione formativa in modo responsabile e intenzionale.

5.1.1- LA RELAZIONE EDUCATIVA

Elemento fondamentale che contraddistingue il compito dell'educatore professionale è appunto la relazione educativa. Infatti, come afferma Tramma, *“la relazione rappresenta una delle caratteristiche distintive della figura dell'educatore professionale e della sua “missione”, il modo attraverso il quale le intenzioni educative diventano (possono diventare) lavoro e risultati educativi. [...] laddove non c'è relazione interpersonale non c'è la possibilità di dare seguito alle intenzioni educative e, conseguentemente, aspirare ad ottenere dei cambiamenti”* (Tramma S., 2003).

La relazione educativa diventa l'elemento che caratterizza la professionalità dell'educatore, ma come ricorda Milani, una persona intrattiene molte relazioni contemporaneamente, ma non tutte sono educative. Per la costruzione di una relazione egli intende creare un cammino con l'altro, all'interno del quale non è tutto prevedibile e predeterminabile (Milani L., 2000).

Quest'ultimo deve essere un ascolto attivo, in cui l'educatore deve porsi come non giudicante ma colmo di considerazione positiva per l'altro, risaltando le possibilità e le prospettive future positive del soggetto e accompagnandolo verso una valorizzazione di sé.

L'educatore deve *aver cura* delle persone che ha di fronte come utenti.

“Aver cura significa”, secondo alcuni autori, *“mettersi in dialogo con tutta la persona. Un altro presupposto implicito individuato è che bisogna guardare all'individuo, non solo al suo problema, altrimenti si rischia di ridurre enormemente la prospettiva della comprensione. Una persona è sempre molto di più del suo problema e la relazione va necessariamente oltre i confini della diagnosi.”* (Marcialis P., Orsenigo J., Prada G., Faucitano S., in *Animazione Sociale*, 2010).

La relazione educativa non è semplice in quanto entra in gioco la complessità di ogni individuo. L'educatore dispone di competenze che non sono solo tecniche, ma che derivano dalla sua esperienza e dal suo dialogare con gli altri. L'operatore deve

sapere, in ogni relazione, riconoscere le sue emozioni per riuscire a gestirle nel modo migliore, senza intaccare la relazione che si è instaurata con la persona.

Come scrive Fulvio Poletti *“l’educatore si esplica così in un atto squisitamente dialogico, dando origine a una pedagogia del dialogo improntata al pieno rispetto dell’Altro e caratterizzata dall’assunzione del metodo maieutico di matrice socratica, poggiante sulla circolarità degli scambi comunicativi e cognitivi”* (Poletti F., in *Animazione Sociale*, 2010).

5.2- IL RUOLO DELL’EDUCATORE PROFESSIONALE CON LA FAMIGLIA

Il ruolo che l’educatore professionale può rivestire nel momento in cui si trova a lavorare con famiglie diversamente abili è sicuramente molto importante e delicato.

In questa, come anche in altre situazioni, l’educatore deve sempre tenere in considerazione la famiglia e le sue opinioni, deve essere paziente, saper aspettare e rispettare i tempi di tutti, ponendosi nei confronti dell’altro con un atteggiamento di accoglienza e di ascolto empatico.

A volte, si possono stabilire dei legami molto forti tra le famiglie e i professionisti, che vengono percepiti da queste quasi come “divinità” in grado di risolvere tutti i problemi e di far raggiungere al bambino disabile risultati impensabili. Ovviamente, questi atteggiamenti sono controproducenti per entrambi in quanto da una parte l’operatore si sente investito di troppe aspettative alle quali non sempre è in grado di rispondere e dall’altra la famiglia tende a coltivare illusioni e speranze, che potrebbero essere irrealizzabili.

Il compito dell’educatore dunque è fare in modo che non si creino triangolazioni e fraintendimenti in famiglia ma anzi deve essere presente, ma allo stesso modo trasparente, coerente e professionale. Egli deve inoltre essere in grado di individuare i momenti critici e di lavorare non soltanto sulla famiglia, ma soprattutto con essa, promuovendo e accompagnando i vari componenti verso processi di responsabilizzazione e di valorizzazione delle competenze.

Ed è proprio questo che afferma Paola Milani, sottolineando che, per coinvolgere le famiglie in un processo di consapevolezza ed autoformazione, bisogna lavorare *“sempre «con», mai «su», ossia senza mai farle sentire «povere», nel senso di*

deficitarie, famiglie bisognose di interventi calati dall'alto e non rispettosi dei loro saperi e dei loro valori.

Concretamente, questo significa progettare le azioni che si pensa di rivolgere loro, con loro, ossia coinvolgerle dall'inizio alla fine dei processi, valutazione compresa” (Canevaro A. –Ianes D., 2003).

Infatti, i genitori dovrebbero essere valorizzati e ascoltati dall'operatore, in quanto conoscono meglio di chiunque altro il proprio figlio. Molto spesso li si tiene poco in considerazione, relegandoli a semplici ascoltatori in passiva dipendenza da “saperi” e diagnosi quasi “profetiche” dettate da altri, i professionisti, privandoli dell'ascolto che invece meritano.

Spesso però ci si ritiene superiori ad essi soltanto perché si possiedono conoscenze tecniche e relative maggiori a proposito della diagnosi. Sicuramente il professionista può conoscere maggiormente i vari sintomi relativi alla patologia oppure il suo possibile decorso, ma chi conosce in modo preciso e particolareggiato le caratteristiche uniche e diverse del soggetto non sarà né il neuropsichiatra infantile, né il pediatra, né l'educatore, ma il genitore. Ed è proprio per questo motivo che bisognerebbe ritenere il genitore un agente attivo ed attuare perciò un'integrazione di saperi e un'interazione tra i diversi soggetti che hanno come obiettivo il “prendersi cura” del minore disabile. Purtroppo, come Moderato mette in rilievo, “*sino a non molti anni fa i genitori di bambini in condizioni di handicap venivano esclusi dall'intervento educativo diretto e relegati al ruolo di meri osservatori. Tutto veniva delegato alle istituzioni e ai relativi operatori i quali vedevano i genitori come soggetti che, non essendo in possesso delle abilità e del background teorico e tecnologico necessario, non potevano fornire contributi di un certo rilievo all'educazione del proprio bambino.*

Oggi, tuttavia, si ritiene, e a ragione, che i progetti d'intervento rivolti a bambini in condizioni di handicap non si possano considerare completi e conclusi senza che i genitori siano direttamente coinvolti nel trattamento educativo, attraverso la trasmissione di una serie di informazioni scientifiche, tecnologiche e culturali atte a favorire quel buon recupero funzionale” (Moderato L., 2001). A questo proposito, bisogna sottolineare il fatto che l'azione dell'educatore non deve essere mai sostitutiva delle figure genitoriali, ma deve fornire un aiuto leggero. Il suo

ruolo è quello di *“attivare le capacità e le risorse (...) che è esattamente il contrario del sostituirsi ad esse. Favorire l’elaborazione dei desideri e la maturazione delle scelte è l’opposto dell’interpretarli”* (Chiosso G., Tortello M., 1997).

Egli non deve essere colui che fornisce risposte e progetti già “confezionati”, ma colui che li costruisce con le famiglie, rispettandone le opinioni e la dignità. Tutto ciò con la convinzione che, come asserisce Franchini, *“il miglior modo di affrontare le questioni, e tra queste anche gli interventi educativi sul disabile, come anche la formulazione del suo progetto di vita, non è quello escogitato dall’operatore professionale, ma sempre e in ogni caso quello deciso dalla famiglia, nell’ambito della sua coscienza, seppur (o proprio perché) faticosa, esperienza di vita”* (Franchini R., in *La Famiglia*, 2005).

Un altro aspetto al quale l’educatore deve prestare molta attenzione è il fatto di porsi verso l’altro con un atteggiamento non giudicante, prendendo la famiglia per ciò che è, cercando di comprenderne i limiti, ma anche e soprattutto le potenzialità e le risorse, fino a quel momento celate.

Inoltre l’educatore è colui che riesce a “vedere oltre”, che riesce a percepire anche i bisogni impliciti della famiglia, osservandola attentamente per poter fornire informazioni utili per lo sviluppo e la gestione della quotidianità del soggetto disabile. Per far ciò, l’operatore intesse una relazione basata sul dialogo e sulla fiducia reciproca; non c’è dialogo quando l’educatore non crede nelle potenzialità dell’altro, e se questo avviene nemmeno gli educandi credono più in loro stessi. Se una persona crede in se stessa può cambiare la realtà che gli sta intorno, a piccoli passi, e trova anche la forza per superare le difficoltà, che altrimenti non avrebbe.

L’educatore dovrebbe accompagnare verso la costruzione di processi di autonomia, di empowerment e di coping, che portino ad una risposta positiva rispetto all’evento doloroso.

In conclusione, ciò che l’educatore deve saper essere, secondo Bianco, è:

“-una persona che si mette a disposizione delle famiglie;

-un facilitatore della comunicazione;

-un connettore di persone, famiglie e reti;

-un organizzatore di occasioni e momenti d’incontro;

-una persona capace di valorizzare le capacità e le competenze di singoli e famiglie;

-un conoscitore del territorio in cui opera;

-una persona in grado di dare fiducia e sostenere i tentativi di azione delle persone”

(Bianco L., in *Animazione Sociale*, 2006).

Essenziale è poi il concetto di empatia, argomentato in particolar modo da Rogers, che la definisce come il *“sentire l’ira, la paura, il turbamento del cliente, come se fossero i nostri”* (Roger C. R., 1970). L’empatia è un elemento che nel ruolo dell’educatore non può mancare; senza questa capacità di cogliere ciò che l’altro può provare in un momento di difficoltà, sarebbe impossibile cercare di comprendere veramente la sofferenza dell’altro e porsi a fianco e a supporto del soggetto.

Infine, bisogna sempre ricordare che nella relazione educativa si deve porre particolare attenzione al rispetto incondizionato dell’altro, della sua libertà di scelta e di opinione, evitando di essere intrusivi ed insistenti. Bisogna essere capaci di accettare che l’altra persona ha una propria intimità che è solo sua, alla quale è giusto e doveroso, per non risultare poco rispettosi, non accedere.

5.2.1- L’EMPOWERMENT

L’educatore che lavora con le famiglie ha lo scopo di promuovere empowerment, ovvero lo sviluppo delle potenzialità del soggetto, che ha lo scopo di aumentare la capacità di agire nel proprio contesto e di operare delle scelte. E’ una tecnica che fa leva sulle risorse già presenti per aumentarne l’autodeterminazione. Essere empowered significa essere dotato di poteri elevati, al fine di soddisfare al meglio le esigenze del cliente e poter esprimere le proprie capacità innovative e creative.

Il termine deriva dal verbo inglese “to empower” che significa “dare potere”, “accrescere in potere”; esso è legato alla possibilità, da parte delle persone più deboli, svantaggiate e bisognose di emanciparsi dalla posizione di mera e passiva dipendenza.

Pertanto l’empowerment può essere definito come *“il processo attraverso il quale queste categorie sociali sono aiutate ad assumersi le loro responsabilità attraverso lo sviluppo di capacità che danno accesso ad opportunità prima impensate, e che consentono il godimento dei risultati associati al sentimento di dominio sugli eventi e di appropriazione delle situazioni”* (Amerio P., 2000).

Questo processo designa la capacità di riconoscere le proprie competenze e di riuscire così ad avere padronanza delle situazioni, concentrando l'attenzione sulle risorse anziché sulle mancanze, sulle qualità positive anziché sui limiti.

Come sottolinea Dario Ianes, *“all'interno del processo di empowerment troviamo il manifestare e l'indurre delle aspettative positive (“sono convinto che ce la puoi fare”), il dare responsabilità e riconoscimenti, l'aver cura di moltiplicare i messaggi che migliorano il livello di fiducia in sé e di autostima delle persone (feedback positivi). Si tratta di una specie di meccanismo di “delega” e trasmissione delle proprie forze ad altri e di costruzione di opportunità perché gli altri si riempiano sempre più di forza-potere”* (Tortello M. –Pavone M., 1999).

Le persone disempowered sono coloro che non credono nel cambiamento perché pensano di non avere le capacità di effettuarlo, al contrario la persona empowered è caratterizzata da positività, speranza, autocontrollo, autoefficacia, senso di fiducia nelle proprie capacità e competenze, riuscendo così ad uscire dalla situazione dolorosa e a farvi fronte, prefigurandosi un futuro diverso e migliore.

Occorre dunque, facilitare attività che permettano alla persona di sentirsi coinvolta dalla propria situazione e che sia capace di intervenire per produrre un cambiamento. È compito dell'educatore quello di facilitare la “coscientizzazione” delle persone e attivare programmi affinché avvenga questa emancipazione.

Inoltre, egli dovrebbe condurre azioni di potenziamento di queste risorse attraverso l'aumento della qualità e della quantità di relazioni significative che i componenti della famiglia intessono e vivono quotidianamente. Esse devono essere tenute in forte considerazione dall'operatore in quanto importanti e preziose, attraverso queste risorse la famiglia non si sente abbandonata e sola, ma costantemente affiancata e sostenuta. L'educatore diviene dunque un facilitatore, il suo ruolo non è quello di impositore, ma di una figura professionale che aiuta a rendere consapevoli delle proprie capacità e potenzialità.

Legato al concetto di empowerment vi è anche il concetto di coping, che può essere definito come il processo attraverso cui la persona fa fronte a una situazione stressante ed è capace di dominarla.

Un importante autore a questo proposito è Lazarus, che lo definisce come l' *“insieme dei processi psicologici e delle attività pratiche con cui la persona affronta un evento*

particolarmente impegnativo per lui (una situazione critica, una difficoltà), cercando di risolvere il problema o almeno di limitarne le eventuali conseguenze negative” (Amerio P., 2000).

L'autore individua a questo proposito due tipi di risorse utilizzate per il coping: le risorse materiali (servizi erogati, reti sociali di supporto,...) e personali, tra cui egli colloca lo stato di salute dell'individuo, le sue capacità cognitive e il livello di autostima e di fiducia in se stesso (Tortello M., Pavone M., 1999).

5.2.1- LA PROMOZIONE DI UNA CITTADINANZA ATTIVA

L'educatore dovrebbe cercare di sviluppare nelle famiglie un senso di cittadinanza attiva, per promuovere percorsi di educazione alla partecipazione e al protagonismo.

L'obiettivo dell'educazione alla cittadinanza deve essere la promozione di una nuova cultura sociale, fondata sulla ricerca del bene comune attraverso l'assunzione di responsabilità da parte degli agenti deputati all'educazione.

Come scrive Gregorio Arena nel suo libro *“cittadini attivi”* (Arena G., 2006), fino a pochi anni fa, la Costituzione dichiarava che le amministrazioni pubbliche avevano l'obbligo di garantire le condizioni per cui ogni persona potesse realizzare pienamente se stessa, le proprie aspirazioni e le proprie capacità. Era impensabile che dei semplici cittadini potessero avere la voglia e le capacità di occuparsi dei beni comuni insieme alle amministrazioni. Oggi, viene riconosciuta ai cittadini, la possibilità di attivarsi autonomamente per occuparsi dei problemi collettivi e, in questo, devono essere sollecitati e sostenuti dalle istituzioni e dalla rete che li circonda.

Gli uomini costituiscono una comunità, che garantisce bisogni, aspirazioni e diritti, grazie ad un vincolo solidale ordinato. Si mette l'accento sulla solidarietà, in opposizione all'idea individualista che rimette il futuro interamente alla capacità dei singoli individui.

Chiunque può passare dall'essere semplice cittadino, destinatario dei servizi di pubblica amministrazione, a cittadino attivo che si impegna a prendersi cura dei beni comuni insieme alle istituzioni.

I cittadini attivi sono coloro che non solo prendono decisioni, ma che mettono in atto responsabilmente dei cambiamenti concreti per migliorare le condizioni di vita della

collettività. È questo il ruolo che le famiglie che partecipano ai Gruppi, quale per esempio *Pedagogia dei Genitori*, assumono all'interno della società. L'educatore diventa un facilitatore, favorisce lo sviluppo del processo, ma i veri cittadini attivi sono le famiglie che promuovono cambiamenti a partire dalla quotidianità.

A questo proposito Donati asserisce che *“affermare la cittadinanza della famiglia vuol dire, dunque, riconoscere e valorizzare (promuovere) regole e comportamenti ispirati a criteri di solidarietà, ovvero di piena reciprocità. Il concetto di cittadinanza rivendica il valore positivo di queste mediazioni, anziché la legittimazione di regole e comportamenti ispirati a criteri di indifferenza o, peggio, di penalizzazione della mediazione solidaristica esercitata dalla famiglia. [...] Significa optare per scelte che vanno nella direzione di una reale, più compiuta democrazia fatta di solidarietà, condivisione, partecipazione e autonomia delle persone come individui-in-relazione gli uni con gli altri”* (Donati P., 1998).

2° CAPITOLO

LO SCOPO DEL LAVORO

L'obiettivo del presente lavoro è quello di valorizzare le competenze genitoriali, basandosi sul presupposto che i genitori siano i primi educatori e in assoluto i migliori conoscitori del loro bambino.

La famiglia è un anello importante che lega l'individuo con handicap al contesto sociale, dunque è fondamentale darle voce e saperla ascoltare: sarà essa stessa a raccontare il bambino.

Dai bisogni espressi ha inizio il lavoro educativo, che mira ad identificare le necessità reali e i metodi più adatti d'intervento, tramite una costante mediazione fra l'opinione professionale dell'educatore e la percezione della famiglia. Negare questo contraddittorio e proporre un progetto standard può condurre a una incomprensione degli obiettivi da perseguire e al conseguente fallimento dell'intervento.

L'educatore deve essere capace di dar voce alle famiglie e collaborare con esse all'elaborazione del progetto per l'integrazione sociale del bambino.

“Alcuni autori hanno dimostrato come le relazioni di supporto intervengano nell'influenzare la capacità genitoriale. Essi affermano che il supporto sociale ha il suo effetto maggiore sullo stile di attribuzione, vale a dire sul modo in cui i genitori giudicano e valutano l'evento handicap e le situazioni a esso connesse. Infatti il supporto sociale è correlato alla percezione che i genitori hanno dei limiti fisici dei loro bambini, delle limitazioni sociali e dei problemi di comportamento. I genitori che ricevono più supporto sociale indicano, a parità di handicap e di livello di problemi, che i loro bambini hanno minori limitazioni fisiche, sono maggiormente accettati dagli altri e manifestano minori difficoltà di comportamento.” (Callentani O., 1998)

Lo scopo di quest'analisi mira a sottolineare l'importanza dei vissuti delle famiglie stesse a partire da una rivalutazione del valore formativo delle loro narrazioni, quali strumenti imprescindibili utili a migliorare i servizi che la società offre.

I- METODI E PRATICHE

Fare una ricerca in ambito educativo significa, come afferma Roberto Trinchero, fare *“una riflessione sul fatto educativo condotta con appropriato metodo scientifico”*

(Trinchero R., 2002)

1.1- LA SCELTA DELLO STRUMENTO

Quella che è stata condotta è una ricerca idiografica, non mirata a stabilire delle regole di portata generale, ma concentrata sull’obiettivo di *“far luce su una data situazione educativa, spazialmente, temporalmente e culturalmente situata”* (Trinchero R., 2002).

La ricerca è stata effettuata mediante un questionario autocompilato dai genitori intervistati. Lo strumento utilizzato è stato strutturato con domande aperte e quindi le risposte sono state analizzate in modo qualitativo. Ogni risposta è stata messa a confronto con le altre allo scopo di riassumere le caratteristiche principali, mettendo in luce le divergenze dovute a differenti esperienze delle famiglie. Grazie all’aiuto di Graziano Pellegrino, educatore inserito nel progetto di *Pedagogia dei Genitori* a Savigliano e in diversi altri Comuni, è stato possibile ottenere i contatti telefonici di dieci genitori membri di gruppi di narrazione. Dopo un primo contatto telefonico, nel quale è stato presentato loro l’argomento della tesi e nel quale è stata richiesta la loro collaborazione, veniva inviato tramite mail il questionario. Non essendo sempre possibile l’utilizzo di Internet per la distribuzione del materiale, ad alcuni genitori si è fatta pervenire una copia cartacea.

Si è optato per il questionario in modo da permettere, ai genitori inseriti nel progetto di *Pedagogia dei Genitori*, che il metodo utilizzato all’interno dei gruppi della narrazione scritta non si discostasse da quello richiesto per la compilazione delle risposte. Inoltre, si è valutato che sarebbe stato più semplice per tutte le famiglie affrontare un tema così intimo e delicato attraverso la pagina bianca che a voce di fronte una “sconosciuta”. L’elaborato scritto rappresentava indubbiamente una forma più familiare e meno invadente che non un’intervista, per questo si è scelto di inviare i questionari lasciando alle famiglie tutto il tempo necessario per riflettere e per

rispondere, rimanendo comunque sempre disponibili per eventuali chiarimenti e dubbi a proposito delle domande formulate.

L'aspetto che si è rivelato più complesso è stato quello relativo all'entrare in contatto con famiglie disponibili alla compilazione del questionario non inseriti nei gruppi di *Pedagogia dei Genitori*. Non tutti hanno desiderato esporsi raccontando la propria storia per diversi e comprensibili motivi.

Per effettuare la ricerca si è chiesto a dieci genitori attivi nell'ambito di *Pedagogia dei Genitori* di fornire i contatti di altre dieci famiglie che, per scelta o per ignoranza del progetto, non erano partecipi nei gruppi di narrazione. Non essendo stato possibile per tutti fornire tali riferimenti, ci si è adoperati per la ricerca di altre famiglie, disponibili, tramite suggerimenti di altri educatori.

Le risposte ai questionari sono suddivise in due gruppi, riportati negli allegati rispettivamente 1 e 2, a seconda che partecipassero o no ai gruppi di *Pedagogia dei Genitori*.

Nel più totale rispetto delle famiglie che si sono rese disponibili e per la tutela della loro privacy, i nomi di persona sono stati sempre modificati.

1.2- SOGGETTI

I soggetti coinvolti sono genitori di figli diversabili, siano essi naturali, in affidamento o in adozione. Queste prerogative, insieme agli altri fattori caratterizzanti di ogni singola esperienza e vissuto, hanno influito chiaramente sulle risposte dei genitori, quali elementi complessi da non sottovalutarsi che vanno a comporre la singola ed unica percezione di ogni caso.

I soggetti intervistati hanno figli con un'età media tra i quattro e i diciassette anni, quindi tutti sotto la soglia della maggiore età, tranne una ragazza dell'età di 21 anni.

Le provenienze delle diverse famiglie si diramano in tutte le zone della Provincia di Cuneo limitrofe a Centallo, dove *Pedagogia dei Genitori* è stata conosciuta da pochissimo tempo grazie ad un incontro organizzato da Gianpaolo Sandri, nel quale è stato presentato il suo libro "*Cammino da seduto*" ed esposto il Progetto. Si è voluto che il campione possedesse una maggiore valenza emblematica analizzando situazioni che usufruiscono degli stessi servizi in aree geografiche differenti.

Le famiglie intervistate provengono da Boves, Caraglio, Centallo, Cervere, Cuneo, Fossano, Genola, Manta, Moretta, Saluzzo, Savigliano, Verzuolo, Vignolo.

In quattro fra i sopraelencati centri cittadini sono attivi dei Gruppi di Narrazione - Savigliano, Manta, Fossano, Saluzzo- ed in una forma leggermente diversa anche a Cuneo.

Il contatto con le famiglie si è sempre rivelato soddisfacente e caratterizzato da una profonda disponibilità: tutte le famiglie hanno collaborato attivamente alla ricerca.

Questo non esclude che sia stato possibile riscontrare fin dal primo contatto telefonico una effettiva diversità nell'approcciarsi al racconto fra i genitori appartenenti a Gruppi di Narrazione e non. L'esercizio del racconto ha permesso ai genitori di affrontare senza timore la divulgazione della loro storia, mentre coloro che erano estranei ad un simile approccio si sono rivelati più riservati. Mentre i primi si sono interessati maggiormente all'argomento della dissertazione, ai suoi metodi e le sue conclusioni, richiedendo, in alcuni casi, una copia della trattazione ed invitandomi in famiglia per approfondire la conoscenza del loro nucleo familiare, i secondi hanno preferito un rapporto meno personale e coinvolto, compilando generalmente in maniera più sintetica le stesse domande.

In generale, la disposizione delle famiglie è stata sempre positiva nei confronti del lavoro; con alcuni soggetti i contatti sono proseguiti anche dopo la restituzione del questionario compilato ed è emerso un diffuso senso di gratitudine nei confronti di un compito non utile solo al fine della ricerca, ma che aveva permesso loro di ripensare al passato, a quando la disabilità era entrata a far parte delle loro vite e di quanto il bambino avesse cambiato il loro equilibrio familiare.

Analizzando le risposte dei genitori si può affermare che dodici famiglie su quindici -senza quindi tener conto di coloro che hanno adottato il bambino-, non hanno più avuto figli dopo quello disabile. Emerge quindi che la nascita di un figlio diversabile significa spesso, in famiglia, un clima di stress, ansia e soprattutto timore per le procreazioni successive; il figlio cambia e in qualche modo sconvolge l'equilibrio familiare, e ciò obbliga la famiglia ad una dedizione totale al bambino disabile, senza l'aspettativa di un prossimo figlio, viste le energie impiegate per l'ultimo.

Non si è mai pensato che la compilazione del questionario fosse semplice, in quanto richiamava vissuti molto importanti che, nel caso non fossero stati elaborati in modo

adeguato, potevano ancora risultare una ferita aperta. È stato davvero significativo ricevere le risposte colme di entusiasmo.

1.3- FIGLI NATURALI E FIGLI ADOTTATI O IN AFFIDO

Il 31 dicembre 2006 ha segnato la chiusura definitiva degli orfanotrofi, che sono stati riconvertiti in case famiglia e comunità di accoglienza.

Tuttavia, già nel 2001 con la legge 149, erano state riscritte le regole di adozione e affidamento: la questione predominante era diventata il diritto di ogni bambino ad avere una famiglia. Le statistiche sulle adozioni sono nebulose, gli unici dati certi si fermano al 2008 quando il Dipartimento della Giustizia Minorile del Ministero della Giustizia ha rilevato la presenza di 191 minori adottabili ma ancora ospiti delle comunità residenziali, su un totale di 1.344 dichiarazioni di adottabilità, secondo dati Istat. Si trattava di bambini con disabilità grave e medio-grave e di adolescenti con disagi di tipo relazionale e comportamentale o reduci da adozioni fallite. Proprio per monitorare la situazione di questi minori, la legge 149 ha predisposto la realizzazione di una banca dati, una sorta di anagrafe dei minori dichiarati adottabili ma ancora «fuori famiglia». Dopo nove anni, solo ad oggi la banca dati comincia a muovere i primi passi.

Se è vero che è difficile trovare famiglie disponibili ad adottare un bambino con disabilità o un adolescente in condizioni di disagio psicologico, è altrettanto vero che l'ostacolo maggiore è rappresentato dalla mancanza di un sostegno economico e di una rete di servizi post-adozione che aiuti in concreto le famiglie. Ed è su questo terreno, in particolare, che le associazioni si battono, richiamando l'attenzione sull'articolo 6 della legge 149 del 2001, il quale stabilisce la possibilità da parte dello Stato, delle Regioni e degli enti locali di intervenire con specifiche misure di carattere economico, compatibilmente con la disponibilità di bilancio. Un'indicazione, in realtà, non vincolante, che ha portato quasi tutte le amministrazioni regionali del Paese a farsi scudo con i limiti dei bilanci. Tutte, eccetto una: il Piemonte è l'unica regione che dal 2003 ha regolamentato la materia, istituendo l'obbligo per i comuni e gli enti locali di stanziare risorse economiche dedicate al sostegno delle famiglie che adottano minori disabili. Prima solo le famiglie affidatarie con minori disabili avevano diritto al contributo economico,

adesso questo diritto è esteso anche ai nuclei familiari che adottano. Non è un caso che a partire dal 2003 le famiglie disponibili ad accogliere minori con disabilità sono aumentate, complice anche un lavoro di sensibilizzazione avviato dai servizi sociali in sinergia con il Tribunale per i minorenni del Piemonte.

All'interno delle famiglie a cui è stato rivolto il questionario sono presenti sia genitori di figli naturali, che di bambini adottati o in affidamento. Sottolineare la questione non è secondario: i genitori scelgono consapevolmente di farsi carico di un diversabile, ma questo non influisce sulle difficoltà che vivono, identiche a quelle dei genitori naturali, ma anzi, oltre alla disabilità, vi è anche il problema dell'integrazione familiare.

Questi sono casi piuttosto peculiari, infatti i numeri che parlano dell'abbandono di bambini portatori di handicap sono piccoli: solo il 2-3% del totale riguarda disabili, gravemente malati o con una prospettiva di vita limitata -nel qual caso però entra in gioco l'affidamento. Nonostante la sporadicità di adozioni di diversabili, esse possono essere analizzate parallelamente alle altre genitorialità: vi sono numerose analogie tra genitori naturali, adottivi o affidatari, per esempio vi è sempre un forte legame tra chi vive all'interno della famiglia, il quale favorisce un clima di grande profondità di sentimenti. Quindi, da un lato caratteristiche assolutamente analoghe, dall'altro, le maggiori difficoltà di un bambino adottato nel processo di strutturazione della propria identità, poiché dovrà adattarsi alla nuova famiglia e affrontare il dolore della perdita della propria o nel caso di affidamento, di allontanamento temporaneo.

Tale scelta è sicuramente complessa e lodevole e diversamente da quanto ci si possa aspettare, la presenza di numerose famiglie disposte ad adottare o prendere in affidamento un bambino disabile è sorprendente. Queste sono degne del più profondo rispetto per il cammino che compiono con il bambino grazie all'aiuto delle associazioni, un passo di notevole importanza e "rivoluzionario" per l'equilibrio della propria famiglia.

Ogni genitore affronta la disabilità del proprio figlio, sia esso naturale o adottivo, in maniera personale, ma restano comunque in primo piano le comuni difficoltà. Ogni singolo possiede le proprie opinioni a riguardo dell'adozione e spesso esse sono profondamente divergenti. Una mamma naturale di una bambina con ritardo mentale

grave, restituendo il questionario, dopo aver lodato le famiglie adottive, ha asserito: “*Sai qual è la differenza tra noi -genitori naturali- e dei genitori adottivi? Quei genitori fanno il massimo per quel bambino e sanno che hanno fatto tanto per lui e che probabilmente se non c’erano loro, nelle condizioni in cui era, non avrebbe avuto tutto quello che ha oggi e tutti i supporti che ha ricevuto nel tempo. Noi, genitori naturali, facciamo il massimo per i nostri figli, ma non sarà mai abbastanza, perché la bambina è nata da noi e ci sarà sempre un gran senso di colpa per questo, per il quale il massimo non sarà mai tale.*”

1.4- RUOLI DEL PADRE E DELLA MADRE

Come precedentemente accennato nel primo capitolo, in seguito ad una attenta lettura delle risposte ai questionari, è emersa una sensibile differenza di ruoli all’interno della famiglia.

Innanzitutto, diciannove di questi sono stati compilati dalle mamme dei bambini disabili, mentre solo uno è stato redatto da un papà. Nelle prime due domande sono tredici le persone che parlano sempre al plurale e questo dato indica come l’inizio della disabilità del figlio abbia stimolato un legame ancora più forte tra i coniugi al fine di superare quella destabilizzante notizia. Nelle successive domande non più riguardanti la scoperta e la prima comunicazione della disabilità, la maggior parte degli intervistati ha espresso il suo pensiero al singolare, trasferendo il “noi” al rapporto tra genitore e figlio. Si è rilevato inoltre che la presenza della figura paterna generalmente si fa più latente nel corso della crescita del bambino. Si può ragionevolmente supporre che a influire su questo dato di fatto sia principalmente la responsabilità di tipo lavorativo ed economico della figura maschile nei confronti della propria famiglia. Lavorando è difficile porsi come punto di riferimento nella quotidianità dei propri figli e quindi si è costretti a delegare questo ruolo alla madre, che si fa inoltre carico dei rapporti con i diversi servizi e istituzioni.

Si è potuto constatare la preminenza dell’io che si afferma nelle risposte riguardo la *Pedagogia dei Genitori* del coniuge inserito nei Gruppi di Narrazione. Questo percorso è, infatti, una scelta dell’individuo singolo in quanto genitore e non della coppia. È spesso vissuto da un coniuge soltanto, la mamma, al centro di un rapporto

privilegiato con il figlio/la figlia, che attraverso il Gruppo di Narrazione contribuisce alla formazione di una rete di supporto per la famiglia.

Si può sottolineare ancora una differenza: i coniugi che hanno preso in affidamento o adottato un bambino -tutte e cinque le famiglie intervistate-, presentano la tendenza a scrivere utilizzando il plurale, rimarcando la condivisione e la reciprocità in ogni decisione.

Una così rimarcata propensione non si è potuta rilevare nelle altre risposte, spesso formulate al singolare, quale indice della possibile esistenza di un rapporto privilegiato di uno dei due coniugi con il bambino.

I pareri qui espressi si intendono come opinioni relative ad un ambito specifico - quello dei questionari auto compilati- e non pretendono di avere nessuna valenza universale, né di promuovere un giudizio sulle realtà analizzate. Lo scopo della ricerca vuole essere il favorire un confronto concreto tra famiglie residenti in luoghi diversi, con opportunità e opinioni differenti, accomunati però, seppur in modi molto distinti, dalla diversa disabilità del proprio figlio/a. Infine, il lavoro vuole essere utile alle famiglie stesse al fine di un raffronto costruttivo delle loro esperienze e percezioni.

II- ANALISI DEI DATI QUALITATIVI DEL QUESTIONARIO

“Tale analisi mira quindi (...) oltre alla descrizione dei profili individuali, (...) alla sintesi di comportamenti, opinioni, atteggiamenti in relazione ai temi oggetti di studio, per ricostruire l’eterogeneità associata al fenomeno sotto esame.”

(Trincherò R., 2002).

2.1- I VISSUTI FAMILIARI

Essere genitore di un bambino con handicap non è un ruolo che una persona sceglie, a meno che si decida di adottare un bambino disabile, e pochi sono preparati consapevolmente ad una responsabilità così faticosa e impegnativa. D’altro canto, per coloro che vivono la scoperta della genitorialità di un diversabile come evento traumatico, l’essere genitore è un compito difficile, che spesso atterrisce e demoralizza.

La nascita è un momento destabilizzante di per sé, ancor più se si pensa alla nascita di un figlio disabile: egli sovente distrugge con violenza gli equilibri preesistenti, impone una nuova vita e nuovi problemi complessi prima sconosciuti ai genitori.

Questo è ciò che, in breve, affrontano le risposte alle prime due domande, le quali confermano l’importanza della prima comunicazione e della figura del medico. Dai questionari è possibile rilevare l’influenza sulla ricezione da parte dei genitori della modalità e tempestività con cui viene informata la famiglia della diagnosi di disabilità; è fondamentale che i medici non lascino i genitori in lunga attesa, abbandonati a loro stessi, ma che si dimostrino capaci di un supporto non solo medico, ma soprattutto umano ed empatico, nel rispetto del loro dolore.

Alla domanda *“Quando ha scoperto che suo figlio/a aveva dei problemi?”*, le risposte sono state tra le più varie, a seconda della disabilità del bambino e a seconda della genitorialità naturale o non. Comune denominatore risulta una generale critica, più o meno esplicita, in numerosi interventi, nei confronti del medico, quale figura restia a rispondere alle domande dei genitori in modo esauriente. È prassi comune che il medico si prenda del tempo prima di esprimere una diagnosi definitiva, comunicata spesso dimenticando l’uomo dietro il camice, in un linguaggio tecnico, astruso e di difficile comprensione.

La tempestività nella comunicazione è un fattore di primaria importanza, ma non l'unico. Una più forte positività è riscontrabile, dai dati analizzati, nei genitori che hanno subito la notizia della disabilità del figlio insieme, avendo così la possibilità di esprimere immediatamente le loro emozioni, accompagnate dalle dovute domande. D'altro canto per i genitori che hanno ricevuto la notizia telefonicamente l'elaborazione è stata più complessa [allegato 1, lettera "i"]. La condivisione di un evento così traumatico e destabilizzante, quale la prima comunicazione, è per i coniugi una difesa importante contro lo smarrimento e la sofferenza. Un padre o una madre lasciati soli con il peso della notizia non devono solo reagire ad essa, ma bensì trovare il coraggio necessario per informare l'altro coniuge, delineando quindi un percorso solitario nel dolore.

2.2- I SERVIZI

“Innanzitutto bisogna dire che il supporto più grande in assoluto ce lo diamo io e mio marito. Poi passiamo a tutti gli altri.” [allegato 1, lettera "f"]

È proprio così: Enti e Istituzioni possono favorire il benessere del bambino, ma prima fra tutti vi è l'azione della famiglia. Essa è il fulcro principale della vita del bambino, e nel caso di un nucleo familiare di un disabile, l'unità e la forza dei membri giocano un ruolo fondamentale nel far fronte alle difficoltà quotidiane.

I genitori sono titolari dei loro figli, ma ci sono persone e istituzioni che hanno il diritto/dovere di approntare e condividere con loro il progetto di vita per i bambini: il ruolo dei Servizi è quello di accompagnare autorevolmente le famiglie nel loro percorso, ma non di guidarle.

Nell'analisi delle Istituzioni e degli Enti che sono stati maggiormente citati nei questionari si è voluto trattare più approfonditamente quelli che si sono ripresentati in maniera più numerosa negli interventi delle famiglie. Nessun supporto è stato classificato dalle famiglie quale inutile o superfluo: la maggioranza ha asserito che qualsiasi intervento offerto, proponendosi sempre come un aiuto al bambino e alla famiglia, sia necessario e generalmente ben accolto. Le principali critiche mosse vertono, invece, alle relazioni che si instaurano con alcuni operatori, sotto un aspetto strettamente personale, o lamentano le difficoltà tempistiche a livello istituzionale

dovute all'apparato burocratico, quali i tempi molto lunghi di attesa, per gli ausili in particolare.

La famiglia e i servizi hanno l'arduo compito di collaborare per una condivisione efficace delle competenze ed una trasparenza nelle scelte strategiche, allo scopo di mantenere un rispetto reciproco dei ruoli e una condivisa corresponsabilità, quale un'alleanza che stipuli l'inizio e il proseguire di un lavoro sinergico.

2.2.1- LA NEUROPSICHIATRIA INFANTILE (NPI)

Le successive tre domande hanno permesso di approfondire il tema dei supporti che seguono la crescita del bambino. In tutte le risposte è presente la NPI, quale prima struttura con cui il bambino entra in contatto fin dalla sua nascita, dove vengono attuati gli interventi individualizzati a seconda delle disabilità. Fra questi i più citati e soddisfacenti per i genitori sono la logopedia, la fisioterapia e in alcuni casi la psicomotricità. In altre situazioni viene, inoltre, attivato un intervento parallelo educativo con educatori professionali.

Se, generalmente, l'operato della NPI riscontra il favore degli utenti ad una analisi più approfondita emerge, seppur in minoranza, un certo malcontento ed una certa delusione per il lavoro svolto - quattro famiglie su venti.

Una mamma a questo proposito scrive:

“Dalla NPI nonostante la bimba abbia da sempre un Handicap grave -certificato legge 104- e un'invalidità civile 100% non abbiamo mai avuto grandi cose. [...] Quindi un'ora settimanale di fisioterapia e dopo aver tanto insistito e litigato anche pesantemente, un'ora con un'educatrice professionale per la comunicazione non verbale. Mai avuto logopedia. Come dicevo precedentemente a noi genitori non è stato assegnato alcuno psicologo che a noi per fortuna non è stato necessario, ma sono sicura che potrebbe servire un intervento del genere...”[allegato 1, lettera “h”]

D'altro canto vanno riconosciute le difficoltà implicite al ruolo di operatore, che si ritrova tutti i giorni a contatto con la sofferenza in una situazione dove relazioni complesse e una comunicazione spesso articolata, richiedono molta delicatezza. Gli operatori della NPI divengono, a volte, i bersagli di una richiesta incessante per la soddisfazione di bisogni specifici, i quali, per limiti strutturali del welfare, non dipendenti da loro, non possono essere accontentati.

Questo Ente è fondamentale nella vita del bambino ma, man mano che l'infante cresce e il suo sviluppo termina, gli interventi diminuiscono sempre più fino ad interrompersi ed è necessario appellarsi altrove.

In questi momenti di passaggio il ruolo delle famiglie si fa decisivo e diviene basilare il rendersi protagonisti nel ricercare risorse al di fuori di una singola Istituzione.

D'altra opinione, a quella precedentemente presentata, è quella di una mamma generalmente soddisfatta del rapporto con la NPI, in particolare del ruolo svolto dalla fisiatra e dall'educatore, ma molto delusa dalla figura della psicologa. Scrive:

“Il contributo della psicologa della NPI non riteniamo sia pregnante, svolge più un ruolo amministrativo -richiesta sostegno, richiesta attivazione intervento educativo o sua interruzione...- che di sostegno al bambino e a noi genitori. Lo ha visto pochissime volte, l'ultima, due anni fa per i test cognitivi, svolge i colloqui di verifica con gli insegnanti a fine anno scolastico, quando lo ritiene utile. Il rapporto con la scuola a volte è reso “più difficile” dal suo intervento, nel quale a volte prevale il suo giudizio.

Di fatto, il supporto psicologico, visti i malesseri del bambino ad accettarsi e a gestire le tante ansie, lo abbiamo ricercato privatamente...” [allegato 2, lettera “s”]

La figura della psicologa viene citata solo in due questionari nei quali da una parte viene richiesto dalla famiglia un sostegno alla genitorialità di questi bambini non sempre facile, dall'altra un intervento più significativo nell'ambito delle dinamiche familiari, rispetto alla figura della psicologa concentrata prettamente in un ruolo amministrativo di certificazione alla disabilità, richiesta di sostegno, etc...

Per questi genitori spesso frustrati e tormentati da un senso di impotenza, il supporto psicologico potrebbe significare un valido mezzo per alleviare la gravosità del loro compito nei confronti del figlio.

2.2.2.- IL COMUNE

Il Comune è la seconda Istituzione che viene segnalata per il supporto che offre, proponendo, nella maggior parte dei casi, un Assistente all'autonomia, ovvero una figura che aiuta il bambino in ambito scolastico nel momento in cui non è seguito dall'insegnante di sostegno. A quest'ultimo è consentito accompagnare il bambino per un numero molto limitato di ore settimanali all'interno della scuola, le ore

rimanenti vedono il bambino lavorare a contatto con questa nuova figura che cerca di proseguire il lavoro educativo. L'altro ambito in cui il Comune può intervenire in aiuto il Comune è il trasporto del bambino diversabile da scuola a casa.

2.2.3-LA SCUOLA

Come afferma Patrizia Gasperi: *“Una scuola efficace accetta la sfida della complessità, sa farsi sfondo narrativo, luogo di incontro di storie diverse, di narrazioni condivise, dando spazio al quotidiano, all’extrascuola, nel tentativo di ricomporre “frammenti di vita”. Una scuola efficiente, capace di valorizzare le risorse umane di cui dispone, fa da collante e da lievito, da modo al genitore, all’insegnante, al bambino di sentire accolte, legittimate le proprie narrazioni. Solo la scuola che sa narrarsi è disponibile ad ascoltare storie, aiuta a leggerle e scriverle, suggerisce nuovi significati, fa prevenzione primaria nel territorio, poiché risponde all’esigenze di identità individuale e sociale, tentando di migliorare le condizioni ambientali che possono procurare disagio”* (Gasperi P., 2002).

Una scuola che insegna a narrare, che accoglie come proprie le storie di chi la vive è un ambiente attento non solo ai saperi istituzionali, ma che promuove, oltre all’istruzione nozionistica, una forma di apprendimento fondata sull’affettività e sull’emotività, cura le relazioni con i genitori, in quanto stimola la collaborazione e la corresponsabilità educativa.

La Gasperi, nel suo libro, aggiunge che *“una metodologia didattica che persegue l’obiettivo di ridurre l’handicap dei soggetti con “bisogni educativi speciali” necessita di un contesto relazionale invitante, in cui le risorse personali e collettive si possano esprimere in un rassicurante, accogliente clima di libertà”* (Gasperi P., 2002).

Per questo la scuola, che è fondamentale nella vita dei bambini solo quale luogo di apprendimento, diviene per i diversabili, con difficoltà maggiori, importante quanto momento di socializzazione.

Non tutti vivono il rapporto con la scuola allo stesso modo: bisogna sottolineare una differenza nei questionari, poiché essa è stata nominata e valorizzata solo da undici famiglie -otto genitori su dieci inseriti nel progetto di *Pedagogia dei Genitori*, e tre su dieci che non vi partecipano. È ragionevole supporre che al momento della

compilazione sia stato difficile identificare e valorizzare in maniera obiettiva ciò che la scuola offre, e sottolineare il forte legame quotidiano che intercorre fra la famiglia e l'Istituzione. Coloro che hanno maggiori rapporti con la scuola, attraverso, per esempio, il progetto "Con i nostri occhi", tendono a dare più rilievo a una forma di collaborazione che hanno creato con essa e a descrivere il buon rapporto con le insegnanti.

Ciò non toglie che i genitori che non narrano la propria esperienza nei Gruppi vantino buoni rapporti con il personale scolastico, ma esprimono più semplicemente quanto venga dato per scontato il rapporto –sia positivo che negativo- con la scuola.

2.2.4- IL CONSORZIO

Il Consorzio è un Ente importante che offre ai genitori principalmente aiuti economici, svolgendo, inoltre, un valido lavoro di educativa territoriale, offrendo alle famiglie spazi, quali le ludoteche, e promuovendo il progetto di *Pedagogia dei Genitori*. Fra le famiglie prese in esame sono sette su venti quelle che usufruiscono delle strutture o dei progetti del Consorzio, alcune per scelta, altre perché ignorano l'esistenza di tale Ente e la minoranza -due casi- perché il Consorzio non può farsi carico dei loro figli.

Questo offre, in collaborazione con l'ASL Cn1, molti servizi rivolti ai portatori di handicap oltre all'educativa territoriale, fra cui uno per la disabilità infantile chiamato "La Stanza del Sollievo". Esso si rivolge alle famiglie con bambini affetti da lesioni cerebrali gravi e sono due famiglie che hanno compilato il questionario che usufruiscono di questo servizio. Quest'iniziativa possiede una valenza ancor più importante se si pensa che è nata proprio da un gruppo di genitori riunitisi per portare all'attenzione della società le loro difficoltà e i loro bisogni.

È uno spazio all'interno del quale i bambini e le famiglie, accompagnate dal personale sanitario e socio-assistenziale, si incontrano giornalmente per ritrovare un proprio equilibrio psicofisico. Il servizio si è rivelato un supporto valido nel percorso di riabilitazione e un momento prezioso di sollievo per le famiglie.

2.2.5- LE ASSOCIAZIONI

“L’associazione è un ente senza finalità di lucro costituito da un insieme di persone fisiche o giuridiche (gli associati) legate dal perseguimento di uno scopo comune”
[[http://it.wikipedia.org/wiki/Associazione_\(diritto\)](http://it.wikipedia.org/wiki/Associazione_(diritto))].

Le associazioni di cui si parla sono formate nella fattispecie da genitori con figli affetti dalla stessa sindrome o disabilità, che lottano per trovare delle cure sempre più efficaci, per promuovere la ricerca in quell’ambito o per ottenere i diritti che gli spettano.

Dalle risposte dei questionari è possibile dedurre che non molte famiglie sono membri di associazioni -sei famiglie su venti-, se si escludono coloro che hanno i figli con una sindrome rara, che hanno il bambino in adozione o in affidamento e che ricercano nell’ambito associativo supporti per la crescita e lo sviluppo del bambino. Questo bisogno di aggregazione nasce dalla ricerca della famiglia di persone con le quali condividere le stesse difficoltà, così gravi da divenire fattore di emarginazione e privazione di un confronto con altri segnati dalla stessa disabilità. Sindromi più conosciute come quella di Down rendono possibile l’incontro con altre famiglie in un contesto meno esclusivo e più quotidiano, le quali non sentono in maniera impellente la necessità di ricorrere a qualche associazione.

D’altro canto l’associazionismo spontaneo di famiglie ha un ruolo emergente nel promuovere i genitori che vi partecipano, quali cittadini attivi sul territorio. Un’importante funzione viene svolta, all’interno dello Stato Sociale, dall’attivismo genitoriale, partecipazione attiva alla cittadinanza e stimolo per una continua e indefessa ricerca verso un futuro miglioramento. Per quanto efficienti, i Servizi non potrebbero mai ottenere gli obiettivi a cui possono giungere le famiglie: esse hanno un ruolo prioritario e unico e un potenziale quasi illimitato, questa consapevolezza deve guidare gli interventi mirando alla massima inclusione di queste capacità inesprese.

2.3-LA “PEDAGOGIA DEI GENITORI”

Una forma di intervento finalizzato a rinforzare la rete dei supporti sociali al di fuori della famiglia è rappresentata dalla partecipazione a gruppi di genitori.

La *Pedagogia dei Genitori*, come affermato nel capitolo precedente, è un progetto che si sta diffondendo negli ultimi anni a sostegno dei nuclei familiari con figli disabili.

Come affermano Chiosso e Tortello il confronto settimanale con altre famiglie, che condividono difficoltà simili, costituisce uno strumento utile per affrontare le situazioni e contribuisce a rendere i genitori stessi un valido aiuto per il percorso riabilitativo del figlio. Ogni genitore, che afferma di aver portato a termine un percorso da lui intrapreso con successo, infonde agli altri partecipanti speranza e fiducia (Chiosso G., Tortello M., 1997). Infatti, alla domanda *“Ha incontrato nel suo percorso la Pedagogia dei genitori?”*, coloro che partecipano attivamente a questo progetto hanno risposto con entusiasmo.

Qualche famiglia ha ringraziato le persone che li hanno messi in contatto, qualcun'altra si definisce fortunata ad averlo incontrato e ad esserne promotrice e divulgatrice; due intervistate hanno attivato la *Pedagogia dei genitori* nel loro comune di appartenenza, ottenendo un riscontro positivo.

La prima mamma afferma: *“Il progetto per me è stato importante perché ha dato un riconoscimento diverso alla mia dignità di genitore come maggior esperto di mia figlia. Mi ha portato a sentirmi a pieno diritto un interlocutore sullo stesso piano degli operatori socio sanitari e scolastici che fanno parte del progetto di vita di mia figlia”* [allegato 1, lettera “b”].

Gli altri coniugi che hanno appena avviato il progetto nel loro paese, invece, sono un po' timorosi sull'effettivo riscontro degli abitanti, ma sono comunque fiduciosi e convinti che questo progetto apra *“le menti”* sui bisogni sociali.

È fondamentale, come emerge dai questionari, che i genitori si sentano attivi e partecipi nella vita dei loro figli e abbiano la possibilità di scoprire nel gruppo la forza per riuscire a superare gli ostacoli o i momenti di frustrazione durante la crescita del loro figlio.

Altri genitori scrivono che dopo il primo incontro si sono subito sentiti a proprio agio e al sicuro come in un ambiente protetto che ha permesso la nascita, il desiderio e il bisogno di raccontare il loro bambino, prendendo consapevolezza del ruolo del genitore quale esperto, il miglior conoscitore del proprio figlio. Un altro condivide l'importanza delle narrazioni e le definisce terapeutiche e costruttive, mentre in un

ulteriore questionario è espressa l'esigenza di una partecipazione agli incontri da parte anche dei familiari, affinché possano acquisire la piena conoscenza di cosa significhi crescere un figlio disabile: i genitori di questi bambini, è sottolineato, non hanno bisogno solo di parole, ma soprattutto di concretezza. La *Pedagogia dei Genitori* è, per la mamma che esprime quest'ultimo pensiero, gratificante: la valorizza in quanto madre della sua bambina e accresce, conferma in lei il desiderio che tutti, anche chi le sta più vicino, comprendano le sue difficoltà. Nel medesimo questionario si ringrazia per la presenza costante di Gianpaolo Sandri agli incontri, un ragazzo diversabile che, con la sua testimonianza e la sua spontaneità, presiede tutti i gruppi e favorisce la crescita di ogni genitore. Il suo apporto non sta solo nel dare importanza e significato a quel che viene narrato, ma principalmente nella sua testimonianza diretta, vissuta in prima persona. [Allegato 1, lettera "f"].

È fondamentale per i partecipanti al progetto acquisire la capacità di ascoltare senza giudicare: ogni genitore vive la disabilità del figlio a proprio modo e nessuna prospettiva può essere definita migliore dell'altra.

Queste sono, in sintesi, le risposte di dieci genitori contattati proprio perché protagonisti di gruppi di narrazione, ma, d'altro canto, il questionario è stato somministrato anche a genitori che non partecipano a questo progetto, alcuni per scelta, altri perché non a conoscenza della sua esistenza.

2.4- L'INTEGRAZIONE SCOLASTICA E SOCIALE

Dai questionari risulta una buona integrazione dei bambini sia a livello scolastico che sociale: solo due famiglie lamentano un non soddisfacente inserimento del proprio figlio all'interno della scuola, e solo una di queste anche a livello sociale. Entrambe sono accomunate dalla stessa lesione cerebrale del figlio: la tetra paresi spastica.

Per quanto riguarda invece le altre famiglie, le risposte dipingono un' apprezzabile e positiva integrazione ed esprimono gratitudine nei confronti delle insegnanti, solitamente molto attente alla socializzazione dei bambini diversamente abili e promotrici di una buona integrazione.

Una mamma a questo proposito scrive: *"Il merito pensiamo sia soprattutto della sua capacità di relazionarsi con gli altri e anche dell'ottimo lavoro delle insegnanti della"*

materna che hanno accolto il bimbo con amore materno, in modo da infondere tranquillità e fiducia nelle persone adulte che lo circondano.

L'esperienza che nostro figlio ha vissuto e sta vivendo nella nostra famiglia ha trovato quindi continuità nella scuola: affetto, calma, serenità, sicurezza e certezze, sono valori che lo aiuteranno a superare momenti sicuramente difficili che dovrà affrontare nella sua vita” [allegato 2, lettera “n”].

All'interno della scuola sovente è presente una certa confusione tra campo formativo e campo terapeutico/riabilitativo: è importante tenere presente che la scuola non interviene sulla disabilità, ma sulla dimensione dell'handicap, allo scopo di rimuovere le barriere fisiche, psicologiche e sociali che frenano la strutturazione dell'identità nel bambino.

L'integrazione di cui si discute è uno stimolo utile non solo per il bambino diversabile, ma anche per i coetanei che interagiscono con lui: la presenza di un soggetto in situazione di handicap nella scuola comporta un'opportunità di crescita personale per tutti gli allievi.

Una mamma a questo proposito afferma: *“L'inserimento parziale nella classe è servito a renderla felice, una grande conquista per sensibilizzare i compagni e far conoscere da vicino il loro mondo” [allegato 2, lettera “v”].*

Attraverso il contatto diretto con una realtà diversa dalla loro, sia fisicamente che emotivamente, i ragazzi normodotati possono crescere e acquisire consapevolezza sul problema della diversità, ciò nonostante il soggetto in situazione di handicap non vive solo a scuola o in famiglia, ma è a sua volta inserito in un contesto sociale: ciò che è emerso dai questionari a proposito è differente dalla situazione descritta in ambito scolastico. I genitori di ragazzi ormai adolescenti hanno espresso maggiore difficoltà, sono più integrati i bambini che non i ragazzi: i primi vengono inseriti, oltre che nella scuola, anche nelle ludoteche, negli oratori etc... dove, attraverso le figure di educatori, animatori o dei parroci, l'integrazione sociale viene facilitata; i secondi sono in una fase di crescita, dove iniziano a prendere consapevolezza del loro handicap e dell'impossibilità di vivere tutte le esperienze dei loro coetanei, questo crea in loro una grande frustrazione che spetta ai genitori, con la collaborazione della figura professionale più opportuna, affrontare con la strategia di

intervento più adatta, allo scopo di ridare al ragazzo/a maggior sicurezza in sé stesso/a.

2.5- LA FIGURA PROFESSIONALE DELL'EDUCATORE CONOSCIUTA DALLE FAMIGLIE

Dai questionari è emerso che tutti soggetti, tranne due coppie genitoriali, hanno usufruito del supporto dell'educatore.

Dai loro scritti, emerge una figura professionale conosciuta dalla maggior parte delle famiglie per le attività che svolge all'interno della NPI, pochi hanno avuto un intervento mirato a domicilio e solo un bambino ha conosciuto l'educatore in ambito territoriale.

L'attività che l'educatore progetta di svolgere con il bambino non è una traguardo irrealizzabile, ma sono obiettivi concreti, raggiungibili e individualizzati, al fine di potenziare le sue capacità.

A questo proposito una mamma ha commentato: *“Molti si sono adoperati per la conquista di una migliore autonomia della bambina e per raggiungere semplici traguardi -colore, forme...-”* [allegato 2, lettera “o”].

Come afferma questo genitore, l'educatore interviene per una crescita concreta: egli lavora con la quotidianità del bambino allo di scopo di favorire una sua propria, seppur limitata, autonomia

Inoltre l'educatore è la figura professionale che più di tutti collabora con il nucleo familiare: il suo lavoro non finisce nel momento in cui termina la sua attività, ma continua in famiglia se vi è una buona collaborazione e dialogo.

È importante che, come scrive un'altra mamma, gli educatori diano consigli che favoriscano l'apprendimento di regole semplici, ma che per i figli possono diventare un ostacolo.

Due famiglie lamentano il turn over degli educatori, ovvero il problema della loro troppo frequente alternanza, che non permette di garantire la continuità del rapporto operatore-bambino. L'allontanarsi e il subentrare spesso di nuove figure può nuocere al bimbo creando insicurezza e senso di abbandono: lo obbliga a ricostruire una relazione che può non diventare significativa come quella precedente.

2.6-IL LAVORO DELL'EDUCATORE "CON GLI OCCHI DELLE FAMIGLIE"

L'educatore, per le famiglie a cui è stato somministrato il questionario, gioca un ruolo molto importante che si diversifica a seconda dell'età dei figli.

Una mamma scrive: *"Innanzitutto per integrare nella società bambini disabili, parlo per il mio caso, l'educatore deve avere un bel rapporto con i genitori, ci si deve mettere in gioco insieme. Il rispetto reciproco non deve mancare così si possono fare grandi cose..."* [allegato 1, lettera "c"].

Va sottolineato, nonostante la sua ovvietà, che per qualsiasi età è necessaria la collaborazione dell'operatore con il genitore così come scritto in questa intervista, ma, nonostante questo, solo cinque famiglie su venti hanno espresso esplicitamente l'importanza della collaborazione tra genitore ed educatore. Si può ragionevolmente supporre che non sia stato scritto per evitare di ripetersi su un aspetto dal loro punto di vista scontato.

L'integrazione del bambino diversabile, scrivono, deve avvenire prima di tutto all'interno della famiglia, con un percorso di accettazione del figlio e in un secondo momento a livello scolastico. In due interviste l'integrazione sociale è considerata come assolutamente astratta e irrealizzabile, ma in entrambe è espresso il valore di una buona integrazione familiare e scolastica.

Dai questionari è emerso che per i bambini più piccoli è fondamentale la costruzione di una rete che abbia un obiettivo comune e che faciliti l'integrazione del figlio all'interno della scuola e nel gruppo dei pari.

Successivamente vengono definiti gli obiettivi che l'educatore dovrebbe porsi come punto di arrivo per una valutazione positiva dell'intervento: potenziare l'autonomia del bambino, favorire e rinforzare l'autostima del ragazzo, incoraggiare, gratificare e soprattutto credere nel soggetto a cui è destinata l'azione educativa. È fondamentale per incoraggiare i bambini a nuove esperienze che essi si sentano prima di tutto protetti: in alcuni casi sono piccoli traguardi, in altri si lavora per il conseguimento effettivo dell'autonomia.

Per svolgere un intervento educativo con l'obiettivo di rinforzare e favorire l'autostima è necessario, come scrivono alcuni genitori, valorizzare le capacità e le sue potenzialità del bambino poiché solo in questo modo potrà affrontare più serenamente le difficoltà.

Una mamma, infatti, scrive: *“io credo che chi sta abbastanza bene con se stesso riesce ad affrontare meglio il mondo e a fare le giuste battaglie perché certe cose cambino.”* [allegato 2, lettera “s”]

Dai questionari, inoltre, è emerso un ruolo dell’educatore che non è solo quello del “facilitatore”, ma anche di portavoce di altre figure professionali. A questo proposito una mamma scrive ciò che ritiene essere un paradosso, che vive quotidianamente quando si trova a contatto con i vari servizi: *“Dai colloqui, comunque emerge una contraddizione, che l’operatore che condivide quotidianamente il percorso del bambino e della famiglia, di fatto è quello che ha meno diritto di parola e di decisionalità, il suo è un parere consultivo, mentre chi decide è quello che conosce in assoluto meno il minore.”* [allegato 2, lettera “s”]

Le famiglie chiedono alla figura professionale dell’educatore di conoscere i loro figli nel modo più spontaneo possibile. Così scrive un genitore: *“Il gioco, le coccole, l’alzarsi al livello del disabile, la fantasia, la pazienza, sono valori che riteniamo indispensabili per un educatore. Non è sufficiente studiare, progettare, fare, ma bisogna essere, amare, soffrire e gioire. Chi ha conosciuto il nostro piccolo e lo ha amato, ha trovato una perla preziosa. Chi lo ha studiato, certificato, schedato, valutato, senza utilizzare lo strumento “amore”, ha perso una grossa occasione di crescita e di professionalità!”* [allegato 2, lettera “n”].

Infine quello che emerge è la semplice richiesta all’educatore, ma in fondo anche ad ogni persona che incontri il loro bambino, di comportarsi normalmente con loro, non sottolineare la loro diversità, di considerarli come una risorsa per il loro gruppo dei pari e per tutti gli altri, quali essi sono.

In conclusione una famiglia scrive: *“Ogni educatore secondo noi deve porsi questa domanda: posso amare almeno un po’ questo essere così indifeso? Perché i nostri figli sono così, loro si danno a voi e sta a voi farli sentire protetti e amati”* [allegato 1, lettera “f”].

3° CAPITOLO

DISCUSSIONE E CONCLUSIONI

Il ribaltamento di prospettive, il mettere al centro del lavoro di analisi e progettazione di un intervento non solo le necessità fisiche dell'utente, ma il bambino in quanto tale con la propria storia, il proprio carattere e la propria famiglia permette un approccio che dilata l'effetto che una data azione educativa può avere.

Ogni bambino ha bisogno di un intervento individualizzato e progettato con e per la sua famiglia: non si può favorire l'integrazione dell'infante se non si condivide un forte senso di collaborazione e rispetto con i genitori. Gli educatori sono certamente importanti nel percorso di crescita individuale dei bambini, ma il loro intervento si deve limitare alla progettazione dell'autonomia -dove possibile-. Per un periodo determinato di vita devono accompagnare la famiglia, fornendole tutti gli strumenti possibili per affrontare quel percorso che dovranno compiere quotidianamente da soli. Questo permetterà che successivamente sarà al diversamente abile e alla sua famiglia, senza necessitare di alcuna guida, ma solo con il supporto di altre figure professionali, in altre realtà -come i centri diurni- di proseguire il viaggio. L'educatore deve favorire la costruzione di rapporti significativi tra i genitori e il mondo esterno, in modo che possano uscire dall'isolamento sociale tipico di famiglie in difficoltà. La solitudine è spesso una caratteristica della vita quotidiana di questi genitori che si trovano a dover affrontare soli i gravosi problemi derivanti dalla loro situazione.

I- L'EDUCATORE E LE FAMIGLIE

“Bisogna pensare globalmente e agire localmente.”

(Imprudente C., 2003)

1.1- GLI INTERVENTI RIVOLTI ALLE FAMIGLIE

“La giustizia non è dare a tutti la stessa la cosa, ma a ciascuno il suo”

(Imprudente C., 2003)

Lavorare con l'handicap significa quindi lavorare con il contesto, adattandolo alle esigenze e ai tempi del soggetto: uno dei contesti-bersaglio è sicuramente la famiglia, intesa come rete primaria.

Da quanto è emerso nei capitoli precedenti, si può concludere affermando che è necessario che l'educatore ponga le basi per un intervento, orientando la sua attenzione sia alle esigenze del bambino connessi alla sua disabilità sia alla sua fase evolutiva che ai bisogni della famiglia.

Il ruolo dell'educatore è quello di promuovere nelle famiglie una sempre più adeguata e attiva partecipazione alla vita sociale, attraverso il percorso di presa di coscienza delle proprie risorse e di valorizzazione individuale, oltre alla sperimentazione delle relazioni sociali come esperienze positive.

È importante che la famiglia abbia la possibilità di essere inclusa come soggetto attivo nella progettazione degli interventi rivolti al loro bambino: l'azione dell'educatore, così come quella di altre figure professionali, non deve essere prestrutturata, ma costruita insieme. È esperienza quotidiana di ciascuno constatare quanto i successi e i fallimenti siano fortemente connessi alla motivazione personale e al grado di adesione al compito.

Ovviamente la partecipazione dei genitori è diversa a seconda della disabilità del figlio: per le famiglie, le quali devono consolidare e verificare nel quotidiano le nuove capacità e conoscenza apprese, sarà fondamentale che l'operatore insieme con la famiglia si adoperino per il raggiungimento dello stesso obiettivo, mentre per coloro la cui disabilità è molto grave il coinvolgimento dei genitori dovrà sì essere attivo nel percorso di riabilitazione, ma sicuramente in maniera diversa.

Comprendere il funzionamento delle famiglie in cui vive il portatore di handicap, individuarne le caratteristiche relazionali costanti è fondamentale per agire in modo più mirato e concepire strategie di intervento più efficaci.

Mirella Zanobini e Maria Carmen Usai individuano diversi tipi di interventi rivolti alla famiglia:

- *“Interventi volti a ridurre la fonte di stress”*

All'interno di questo tipo di intervento vengono racchiusi sia azioni di supporto pratico, per quei genitori i cui figli hanno una disabilità molto compromessa, sia educativi, per i bambini la cui disabilità non è così gravemente compromessa e che quindi possono accrescere le loro competenze sociali e relazionali. In entrambi i casi questo supporto offre ai genitori la possibilità di staccare momentaneamente dalla cura quotidiana del bambino per svolgere altre mansioni. Un altro intervento volto a ridurre la fonte di stress può essere un aiuto economico: sovente i genitori che si occupano della disabilità del figlio hanno molte più spese rispetto ad un bambino normodotato e, d'altro canto, una diminuzione delle risorse lavorative.

- *“Interventi centrati sull'affinamento delle capacità di valutazione e di coping”*

I genitori vengono aiutati per far fronte allo stress attraverso strategie che permettano loro di partecipare ad più attività per loro piacevoli e che abbiano dei momenti nei quali vi sia la possibilità di staccarsi dalle difficoltà della quotidianità. Le modalità di questo intervento possono essere le più diverse, ma gli autori di *Psicologia della disabilità e della riabilitazione* (Zanobini M. e Usai M. C., 2005) hanno verificato importanza e l'efficacia della partecipazione a gruppi di discussione e di apprendimento, guidati dagli stessi genitori dei bambini disabili.

- *“Intervento finalizzato a rinforzare la rete di supporti sociali al di fuori della famiglia”*

Le famiglie che partecipano a gruppi di discussione di genitori -come per esempio la *Pedagogia dei Genitori*- riscontrano un supporto sicuramente emotivo, ma anche pratico. Attraverso lo scambio di esperienze di vita ognuno dei partecipanti accresce il proprio sapere e le proprie conoscenze riguardo degli aiuti di cui può usufruire sul

territorio. Se all'interno del gruppo è anche presente la figura di un professionista informato che assume un ruolo di consulente rispetto ai problemi, egli può essere di grande aiuto per le famiglie, facilitare la comunicazione tra i partecipanti e far conoscere nuovi supporti.

- *“Interventi tesi a migliorare le relazioni all'interno della famiglia”*

Sono interventi volti a migliorare l'efficacia della comunicazione e a potenziare le competenze genitoriali su questo tema all'interno della famiglia. L'ascolto e il dialogo nelle famiglie rende più stabili i cambiamenti, momenti di confronto tra le famiglie e gli educatori consentono la rilettura e la rielaborazione di alcuni pezzi della propria storia.

La gestione delle relazioni tra educatori, bambini e genitori consente una grande condivisione della quotidianità, la continua rielaborazione dei gesti quotidiani alla presenza di operatori e di altre famiglie permette un progressivo accrescimento delle proprie consapevolezza e competenze genitoriali.

- *“Interventi volti a migliorare i rapporti tra genitori e professionisti”*

Si esplicano in interventi volti al potenziamento delle competenze educative, ma anche attraverso l'insegnamento ai genitori di strategie per interagire in modo efficace con le diverse figure professionali e nelle differenti situazioni.

(Zanobini M. e Usai M. C., 2005)

Ognuno di questi interventi può indubbiamente essere utile, ma sicuramente non risolutivo di tutti i problemi che insorgono durante la crescita del figlio disabile. L'utilità di ognuno va quindi ponderata sui bisogni di ciascuna famiglia e sulle sue potenzialità.

Un intervento deve avere la caratteristica della storicità, in quanto deve tenere conto di tutto ciò che ruota intorno al bambino: diagnosi, percorsi riabilitativi e terapeutici. È importante che il progetto che si formula per quel bambino e quella famiglia possa essere leggibile anche da chi subentra all'operatore precedente e serva da base per le future scelte.

La finalità principale, che si presuppone all'inizio di ogni azione educativa, è il miglioramento della qualità di vita del bambino: prima di progettare un intervento si

devono analizzare i bisogni e i limiti, le potenzialità e le risorse di tutti coloro che possono in qualche modo collaborare -dal figlio, alla famiglia e alle altre figure professionali- e del contesto.

Come affermano Noemi Michilini e Matteo Secchi: *“la storia di ogni ragazzo è inesorabilmente connessa a quella della propria famiglia di origine e, in maniera più allargata, del proprio contesto sociale. Chiedere a un minore di sostenere cambiamenti significativi operando solo nei suoi confronti rende vano ogni sforzo.”*

(Michilini N., Secchi M., in *Animazione Sociale*, 2006)

1.2- CONCLUSIONI

L'educatore, in conclusione, dovrebbe assumere il ruolo di collaboratore con le famiglie, affinché esse sviluppino capacità e forza per una loro maturazione personale. La disabilità del bambino pur essendo un vincolo, non necessariamente, deve rappresentare anche un limite per l'evoluzione positiva della famiglia.

Ci si sta rendendo conto, d'altro canto, che le famiglie di bambini diversamente abili sono fonte di competenze e di insegnamenti fondamentali che non devono essere sottovalutati né screditati, ma valorizzati e messi al centro del forte impegno di collaborazione alla base dell'azione educativa.

Diviene dunque fondamentale favorire una collaborazione efficace con le famiglie sia all'interno dell'azione educativa che in altre agenzie formative.

Il progetto di vita di ciascun bambino deve essere condiviso da tutte le agenzie che di lui si occupano, affinché vi sia sì cooperazione tra famiglia e operatore, ma anche un lavoro di rete efficace ed efficiente: una sinergia mirata a prendersi cura del bambino a tutti i livelli e in tutti gli ambiti, e in cui ogni componente della rete -sia formale che informale- condivida gli stessi obiettivi e le stesse finalità.

Questo percorso di ricerca è stato arricchente sia a livello professionale, che culturale e personale. La conoscenza di queste realtà si è accresciuta, a mano a mano, rafforzando le convinzioni e soprattutto confermando, attraverso la tesi di un lavoro di ricerca finale, ciò che è stato scritto nei capitoli precedenti a proposito dell'importanza della famiglia e della sua collaborazione con gli operatori.

È stato importante soprattutto l'analisi approfondita della *Pedagogia dei Genitori* e il successivo avvaloramento del progetto all'interno delle risposte del questionario.

Quest'ultime hanno affermato e confermato il rilevante supporto dei gruppi di genitori, in particolare quest'ultimo, che è stato approfondito e analizzato nel dettaglio.

Condividere con altre persone il proprio vissuto e sentire i racconti altrui permette di ridefinire il proprio mondo e la propria sofferenza; per questa ragione coloro che vi partecipano attivamente considerano il progetto come fondamentale sia per imparare ad instaurare un valido rapporto tra istituzione scolastica e famiglia, sia per un percorso di maturazione personale, accresciuto dalla condivisione delle esperienze.

Giunti dunque alla conclusione, le domande che ci si deve porre sono: come è possibile in futuro rendere sempre più riconosciuto il ruolo attivo delle famiglie nel percorso di vita dei loro figli? Come riuscire a coinvolgere un maggior numero di famiglie nelle attività che già esistono?

Si auspica, attraverso la suddetta analisi, di indirizzare famiglie e operatori verso un percorso di sensibilizzazione e di dialogo tra i diversi ruoli, nella speranza che non si interrompa questa ricerca di una collaborazione sempre più profonda, ma prosegua e si migliori sempre più a favore del benessere delle generazioni future.

Si desidera, inoltre, che attraverso la presente dissertazione, le famiglie che si sentono abbandonate o isolate dai Servizi o dalla Società, possano conoscere, anche se in maniera limitata, le attività e i benefici di cui possono usufruire sul territorio.

Si ambisce ancor più a farsi tramite, nel proprio piccolo, di una maggior informazione e conoscenza del mondo sociale, munendo i lettori di informazioni che si spera essere abbastanza adeguate da offrire loro la possibilità di rivolgersi ad agenzie formative più opportune se lo ritenessero necessario. D'altro canto, si desidera, molto più semplicemente, che le famiglie possano sviluppare maggiormente le loro competenze educative attraverso la consapevolezza dell'esistenza di realtà di cui non erano al corrente.

Questa dissertazione vuole essere una riflessione approfondita sulle difficoltà che ogni giorno sono costrette a superare le famiglie con bambini diversamente abili, e, in modo particolare, sul loro impegno continuo e costante nel percorso di crescita del bambino. Un percorso che generalmente non è vissuto in solitudine, anzi, che incontra altre persone, figure professionali e, in alcuni casi, genitori, con cui condividere la propria esperienza: un mondo nuovo insomma che è indubbiamente

più semplice da affrontare con la collaborazione di figure competenti, Enti e Istituzioni.

Oggi l'argomento di cui si discute maggiormente è quello del *Dopo di noi*, che è certamente importante, ma è parso ancora più importante il passaggio dal “dopo di noi” al “durante noi” e, meglio ancora, l' “insieme a noi”.

Infatti, è indispensabile pensare alle strategie del “dopo”, quando i genitori non ci saranno più, ma costruite oggi, quando è possibile un percorso di accompagnamento, attraverso una elaborazione comune.

ALLEGATI

ALLEGATO 1:

Risposte ai questionari di genitori che partecipano alla “Pedagogia dei Genitori”

a) Dati:

N dei figli: 1

Nome figlio/a disabile: Alice

Quanti anni ha? 8

Che scuola frequenta? 3' elementare

Disabilità del figlio: Sindrome di Down

1) Quando ha scoperto che Alice aveva dei problemi?

Il papà lo ha saputo subito dopo la nascita, ma non era cosa certa perché c'erano solo alcuni segnali poco evidenti. Io, mamma, sono stata messa al corrente la mattina (Alice è nata nella notte) dal primario del reparto, in attesa di effettuare la mappa cromosomica.

2) Come le è stata data la comunicazione?

Siamo stati convocati nello studio del primario che in modo veloce ci ha esposto quello che era successo. Due parole molto sommarie (oggi direi banali e poco confortanti) sulla Sindrome di Down. Comunque siamo state dimesse in attesa di ricevere il risultato della mappa cromosomica. Dopo 10 giorni ho ricevuto la telefonata di un pediatra, che mi confermava il tutto.

3) Quali supporti/aiuti ha ricevuto per suo figlio/a in questi anni? (dalla NPI, Comune, Scuola, Consorzio Monviso Solidale, Associazioni...)

Inizialmente siamo stati contattati dalla NPI di Savigliano che è stato il nostro più grande aiuto come supporto psicologico per noi genitori e riabilitativo per Alice. Rimane tutt'ora il nostro punto di riferimento dove troviamo figure professionali di elevata competenza. Andando avanti nel tempo abbiamo sempre trovato validi aiuti al personale di tutte le scuole frequentate da Alice (asilo nido, scuola materna, scuola elementare). Per scelta non abbiamo mai contattato associazioni. Il Consorzio Monviso Solidale con la ludoteca e il progetto *Pedagogia dei Genitori* e tutti i genitori che ne fanno parte ci sono di grande aiuti.

4) Quali supporti (servizi, progetti, operatori socio sanitari...) hai trovato più utili e adatti alle esigenze di vostro figlio/a e della vostra famiglia?

Tramite la NPI ho partecipato a degli incontri di arte - musica terapia in presenza di una psicologa con un gruppo di altre mamme con figli disabili. Allora Alice aveva 3 mesi (1' ciclo) e un anno (2' ciclo) ed è stato di grande aiuto e confronto. A progetti vari proposti dalla ludoteca (gite- laboratori ecc.) abbiamo sempre partecipato per far conoscere Alice e la sua disabilità e trovare alleati.

5) Ha incontrato dei supporti che non le sono serviti e/o vi hanno messo in difficoltà?

Ho tentato, andandoci due volte, ad un gruppo di auto-mutuo-aiuto, ma non faceva per noi.

6) Ha incontrato nel suo percorso la *Pedagogia dei Genitori*? Se sì, che cosa le ha dato?

Sì, ho avuto la fortuna di incontrarla e di esserne tutt'ora promotrice e divulgatrice. Ne faccio parte da quando Alice frequentava il secondo anno di scuola materna. Ho usato il metodo di "Con i nostri occhi" per l'inserimento alla scuola materna come presentazione ho fornito agli insegnanti i mezzi per interagire con Alice. Sono consapevole dell'importanza del patto educativo tra esperti e famiglie.

7) E' soddisfatta dell'integrazione sociale di suo figlio/a nel gruppo classe?

Abbiamo sempre incontrato insegnanti che hanno favorito l'integrazione di Alice. Pertanto per quanto riguarda il lavoro svolto da loro, sono soddisfatta. Ora Alice si trova in una fase di crescita, dove sta prendendo consapevolezza del suo handicap e su questo dobbiamo lavorare noi genitori (e non è per niente facile). Penso di portare in classe il progetto di *Pedagogia dei Genitori* e farlo conoscere a tutti i genitori dei compagni, usando le narrazioni. Chiederò aiuto anche a loro.

8) E' soddisfatta dell'integrazione sociale di suo figlio/a nella comunità di appartenenza?

Al momento sì.

9) Ha incontrato degli educatori nel suo percorso con suo/a figlio/a? Se sì, che tipo di ruolo avevano e in che cosa le sono serviti?

Gli educatori della NPI che hanno svolto dei cicli (10 incontri) con diversi temi (autonomia ecc...) e gli educatori della ludoteca.

10) Cosa può fare, a suo parere, un educatore per favorire l'integrazione di persone o bambini disabili nella società?

Deve credere e supportare la convinzione del genitore: anche loro ce la faranno!!!
Tenendo conto delle loro capacità, di ciò che vorrà o potrà fare nel mondo fisico e in quello delle emozioni.

Si deve lottare per rendere la società consapevole e partecipe alla crescita ed all'integrazione in modo che la persona disabile si senta accettata, amata, rispettata e che possa realizzarsi, realizzare ed essere stimata. In primo piano la persona con nome e cognome, la sua personalità e le sue capacità con abilità diverse ma con la stessa voglia di vita.

b) Dati:

N dei figli: 2 gemelle

Nome figlio/a disabile: Roberta

Quanti anni ha?17

Che scuola frequenta? IV superiore

Disabilità del figlio: Autismo

1) Quando ha scoperto che Roberta aveva dei problemi?

All'ingresso alla scuola materna, in quanto assumeva comportamenti strani, era aggressiva, si isolava, non sviluppava un linguaggio comprensibile. La diagnosi di autismo fu fatta in seguito all'età di 4 anni.

2) Come le è stata data la comunicazione?

La diagnosi mi venne comunicata dalla psicomotricista e dalla neuropsichiatra infantile che avevano fatto un periodo di osservazioni presso la NPI di Saluzzo.

3) Quali supporti/aiuti ha ricevuto per suo figlio/a in questi anni? (dalla NPI, Comune, Scuola, Consorzio Monviso Solidale, Associazioni...)

Roberta è stata presa in carico dalla dott.ssa Ragazzo della NPI di Savigliano ed è ancora attualmente seguita da lei personalmente. Negli anni si sono susseguiti progetti riabilitativi costruiti sul percorso di vita di Roberta in collaborazione con un'educatrice professionale che la segue dall'età di 4 anni, prima come assistente fisica a scuola ed educatrice a domicilio. Il comune di Manta ha collaborato fin dall'inizio per garantire la continuità di questa educatrice presso la scuola elementare e media di Manta e di altre figure educative successivamente. L'associazione di genitori di Manta si è presa cura di noi attraverso la ludoteca prima e la creazione poi del gruppo Airone per l'autismo e attualmente con la creazione del centro "Federica Pelissero" presso la ex stazione ferroviaria di Manta. Roberta ha partecipato a molti progetti attuati da questa associazione.

4) Quali supporti (servizi, progetti, operatori socio sanitari...) hai trovato più utili e adatti alle esigenze di vostro figlio/a e della vostra famiglia?

Molti dei progetti, se non tutti, sono sempre stati pensati e realizzati con la mia collaborazione e pensando al percorso di vita di Roberta, seguendo i cambiamenti che man mano si presentavano. I progetti che riguardavano la riabilitazione

dell'autismo con metodologie particolari (teach, C.A.A., comunicazione facilitata etc...) sono stati particolarmente utili.

5) Ha incontrato dei supporti che non le sono serviti e/o vi hanno messo in difficoltà?

Non ricordo in particolare. Le difficoltà sono spesso di tipo burocratico e di tempi lunghi di attesa, ma siamo sempre stati focalizzati a trovare le soluzioni per ciascun momento di vita di Roberta.

6) Ha incontrato nel suo percorso la *Pedagogia dei Genitori*? Se sì, che cosa le ha dato?

Sì, ho incontrato pedagogia dei genitori qualche anno fa attraverso l'educatore del Consorzio Monviso Solidale. Ho partecipato al progetto a Savigliano e ho proposto il progetto a Manta. Il progetto mi ha coinvolto anche nella parte della redazione del libretto "Con i nostri occhi" per il passaggio di Roberta dalle medie alle superiori. Il progetto per me è stato importante perché ha dato un riconoscimento diverso alla mia dignità di genitore come maggior esperto di mia figlia. Mi ha portato a sentirmi a pieno diritto un interlocutore sullo stesso piano degli operatori socio sanitari e scolastici che fanno parte del progetto di vita di mia figlia. "Con i nostri occhi" è stato utilissimo ed ha permesso a Roberta di presentarsi a insegnanti e compagne sconosciute in un momento di cambiamento grande per lei.

7) E' soddisfatta dell'integrazione sociale di suo figlio/a nel gruppo classe?

Assolutamente sì, le compagne di Roberta hanno sviluppato in questi 4 anni un rapporto di stima e rispetto verso Roberta.

Hanno colto la diversità come una risorsa all'interno della classe. Molti insegnanti hanno realizzato la sua integrazione all'interno del gruppo classe e Roberta sta facendo un bellissimo percorso scolastico.

8) E' soddisfatta dell'integrazione sociale di suo figlio/a nella comunità di appartenenza?

Fino a qualche anno fa era più facile inserire Roberta nella comunità attraverso la parrocchia, l'oratorio, la ludoteca etc.... negli anni adolescenziali è stato più difficile il percorso di integrazione con i giovani del paese. In realtà avvengono momenti di socializzazione attraverso progetti dell'Associazione, ma non sono sufficienti. Spero

che con il centro “Federica Pelissero” potremo attuare nuove forme di integrazione nella comunità mantese.

9) Ha incontrato degli educatori nel suo percorso con suo/a figlio/a? Se sì, che tipo di ruolo avevano e in che cosa le sono serviti?

Ne ho incontrati molti. Come già detto, la figura di una, in particolare, è stata fondamentale nel percorso di crescita di Roberta.

Ha iniziato con lei il percorso nel mondo dell'autismo e si è specializzata con una continua formazione. Altri educatori all'inizio della loro professione hanno affiancato Roberta in progetti per periodi anche piuttosto lunghi. Sono stati utili per la crescita ed il miglioramento della vita di Roberta.

10) Cosa può fare, a suo parere, un educatore per favorire l'integrazione di persone o bambini disabili nella società?

Può dall'inizio cercare di formare una rete con gli operatori che operano con il bambino e le persone con disabilità per percorrere un cammino comune. Può favorire attraverso varie collaborazioni (scuola, enti locali, associazioni, ecc...) l'integrazione di persone con disabilità in qualsiasi ambiente o qualsivoglia attività cercando di mantenere al centro del suo pensiero la dignità della persona disabile in qualsiasi condizione sia.

c) Dati:

N dei figli: 3

Nome figlio/a disabile: Francesca

Quanti anni ha? 7

Che scuola frequenta? la primaria

Disabilità del figlio: sindrome di Down

1) Quando ha scoperto che Francesca aveva dei problemi?

La trisomia 21 è venuta fuori dopo la sua nascita, ma durante la gravidanza mi era stata riscontrata una grave malformazione a livello cerebrale. Io e mio marito abbiamo deciso di portare avanti la gravidanza perché non ce la sentivamo di interromperla. Alla nascita Francesca è stata operata, ma per fortuna non ha avuto conseguenze. I suoi ritardi sono dovuti alla sua sindrome.

2) Come le è stata data la comunicazione?

La prima, cioè che la bambina era affetta da idrocefalia, in modo poco umano, la seconda notizia della Sindrome di Down in modo delicato e con molto rispetto.

3) Quali supporti/aiuti ha ricevuto per suo figlio/a in questi anni? (dalla NPI, Comune, Scuola, Consorzio Monviso Solidale, Associazioni...)

Fino ad oggi, da quando Francesca è nata, di supporti ne abbiamo ricevuti un po' dalla NPI, dalla scuola dell'infanzia, dal comune. Anche se alcuni lasciano ancora un po' desiderare. L'aiuto principale ci è arrivato dalla mia famiglia, che ci è stata vicino con affetto e dalle persone sensibili al prossimo.

4) Quali supporti (servizi, progetti, operatori socio sanitari...) hai trovato più utili e adatti alle esigenze di vostro figlio/a e della vostra famiglia?

Personalmente se funzionassero BENE, sarebbero tutti utili, ma sta anche nella caparbietà di noi genitori nel farli funzionare, insomma non bisogna mollare mai.

5) Ha incontrato dei supporti che non le sono serviti e/o vi hanno messo in difficoltà?

Direi di no, anche perché penso che tutto serva e sia utile, insomma bisogna provare e valutare in base alle esigenze del proprio bambino.

6) Ha incontrato nel suo percorso la *Pedagogia dei Genitori*? Se sì, che cosa le ha dato?

Sì, ho avuto la fortuna di incontrare *Pedagogia dei Genitori* e di portare questo progetto nel comune e scuole di Villafalletto e Vottignasco. Siamo all'inizio, ma sono fiduciosa e spero che porti qualcosa di buono in questi paesi ancora molto "chiusi" sulle esigenze sociali e pedagogiche. Di ciò ringrazio le persone che mi danno una mano a portare avanti questo gruppo di narrazione che abbiamo formato.

7) E' soddisfatta dell'integrazione sociale di suo figlio/a nel gruppo classe?

Per quanto riguarda la scuola dell'infanzia ho trascorso, o meglio, Francesca ha trascorso 4 anni meravigliosi. Insieme, scuola e famiglia, abbiamo collaborato tantissimo e mia figlia ha fatto parecchi progressi. Ci auguriamo che sia anche così con la primaria.

8) E' soddisfatta dell'integrazione sociale di suo figlio/a nella comunità di appartenenza?

Per ora non mi lamento: Francesca è una bambina molto aperta e socievole. Lega facilmente e le persone che ha incontrato si sono dimostrate molto "normali" con lei. Dico "normali" perché spesso l'ignoranza di alcuni soggetti sulla diversabilità in generale, dà via libera ad atteggiamenti poco gradevoli.

9) Ha incontrato degli educatori nel suo percorso con suo/a figlio/a? Se sì, che tipo di ruolo avevano e in che cosa le sono serviti?

Ho incontrato educatori che mi hanno dato dei consigli su come far apprendere meglio regole anche semplici, ma che per mia figlia potevano essere già un ostacolo. Ho letto libri di grandi educatori come ad esempio Don Bruno Ferrero che stimo molto e penso che anche io con mio marito siamo educatori per i nostri figli. Sicuramente abbiamo i nostri limiti, ma ci impegniamo a trasmettere ancora valori che oggi sembrano sparire.

10) Cosa può fare, a suo parere, un educatore per favorire l'integrazione di persone o bambini disabili nella società?

Innanzitutto per integrare nella società bambini disabili, parlo per il mio caso, bisogna avere un bel rapporto con i genitori, ci si deve mettere in gioco insieme. Il rispetto reciproco non deve mancare, solo così si possono fare grandi cose; il disabile va aiutato, ma deve essere trattato nel modo più normale possibile, va gratificato. Insomma lo si deve far sentire importante e utile per gli altri. E poi sono convinta che

ogni disabile, come del resto ognuno di noi sia unico e speciale a modo suo e di conseguenza bisogna conoscersi a fondo il più possibile

d) Dati:

N dei figli: 4

Nome figlio/a disabile: Anna e Cristina

Quanti anni ha? 15

Che scuola frequenta? I superiore

Disabilità del figlio: Sindrome genetica rara

1) Quando ha scoperto che Anna e Cristina avevano dei problemi?

Le due ragazze non sono mie figlie naturali, bensì affidatarie, per cui al momento dell'accoglienza avvenuta quando loro avevano 3 anni di età, sapevamo che erano affette da questa sindrome. Essendo però una sindrome molto rara non si sapeva bene in che cosa consistesse e nessuno dei medici che abbiamo interpellato ha saputo fornirci risposte più dettagliate. L'unica cosa che si sapeva era che le bambine erano affette da una grave forma di nanismo e presentavano una immunodeficienza non meglio definita.

2) Come le è stata data la comunicazione?

Come ho accennato il nostro caso è un po' particolare. Inizialmente i medici erano molto scarni poi man mano che ci sono state delle complicazioni sanitarie sono diventati molto apprensivi (e ci hanno contagiato). Poi abbiamo avuto la fortuna di doverci rivolgere ad un ospedale infantile per degli esami più specifici e da allora abbiamo incontrato dei sanitari che ci hanno veramente accompagnato, dosando un giusto grado di precauzione, ma allo stesso tempo sostenendoci molto nel riuscire a convivere con quella che sembrava destinata a diventare una malattia cronica. In seguito abbiamo dovuto affrontare interventi anche molto invasivi ed impegnativi ma ci siamo sempre sentiti in ottime mani, anche nei momenti più bui.

3) Quali supporti/aiuti ha ricevuto per suo figlio/a in questi anni? (dalla NPI, Comune, Scuola, Consorzio Monviso Solidale, Associazioni...)

I nostri interlocutori principali sono stati i medici perché la problematica sanitaria era davvero pesante. Le bimbe sono state comunque seguite per la logopedia e per l'inserimento scolastico dalla NPI. A scuola siamo stati molto fortunati, c'è sempre stata una buona collaborazione. Abbiamo anche usufruito dell'insegnamento domiciliare e ospedaliero perché si sono resi necessari lunghi periodi di isolamento.

Abbiamo incontrato tante persone di buona volontà e questo purtroppo fa la differenza. Dico purtroppo perché so che non per tutti è così e credo che sia una profonda ingiustizia: ci sono cose che sono dovute per diritto non per fortuna. Come famiglia facciamo parte di una associazione che promuove l'accoglienza e questo ci ha sostenuto molto.

4) Quali supporti (servizi, progetti, operatori socio sanitari...) hai trovato più utili e adatti alle esigenze di vostro figlio/a e della vostra famiglia?

La prima indicazione che ci è stata data dalla neuropsichiatra lì per lì ci ha lasciato un po' delusi ma poi si è rivelata un consiglio assai prezioso nella sua semplicità ed è diventato una grande sfida: fate fare loro tutte le esperienze che fanno gli altri bambini. Vi assicuro che non è stato per niente scontato doverlo misurare con la loro statura e poi con tutti i problemi di salute. E' stato per me utilissimo averlo come punto di riferimento. Molto utile è stato l'inserimento scolastico in sé e molto rispondente alle loro esigenze quello ospedaliero. Indispensabile l'aver trovato dei medici sempre reperibili e che hanno saputo valorizzare al massimo il nostro ruolo di genitori accompagnandoci con la loro esperienza.

5) Ha incontrato dei supporti che non le sono serviti e/o vi hanno messo in difficoltà?

Generalmente abbiamo incontrato persone che hanno riconosciuto la nostra genitorialità anche sapendo che non siamo i genitori naturali. Poche volte non è successo e questo ci ha ferito: sappiamo che la famiglia naturale è insostituibile ma crediamo di aver offerto a Anna e Cristina tutto ciò che potevamo come abbiamo fatto con i nostri figli naturali.

6) Ha incontrato nel suo percorso la *Pedagogia dei Genitori*? Se sì, che cosa le ha dato?

Sì, quando le bambine frequentavano la quarta elementare. Era un momento di particolare stanchezza e ci apprestavamo ad affrontare un nuovo impegnativo intervento. Uno di quei momenti in cui ti sembra che non ne uscirai mai. I racconti delle altre mamme mi hanno dato una forza incredibile. E poi il prendere coscienza sempre più che tutti i nostri figli hanno un ruolo unico in questa società e che il lavoro che noi genitori facciamo a casa con loro, che a volte può sembrarci insignificante, è invece utile per tutta la collettività.

7) E' soddisfatta dell'integrazione sociale di suo figlio/a nel gruppo classe?

Si, Anna e Cristina sono serene e ben accolte. Adesso si stanno affacciando all'adolescenza ed ogni tanto temo che le cose possano peggiorare ma devo dire che per il momento tengono botta!

8) E' soddisfatta dell'integrazione sociale di suo figlio/a nella comunità di appartenenza?

Non ci sono stati particolari problemi, hanno sempre partecipato alle diverse attività e non sono mai state rifiutate. Da ora in poi sarà più difficile perchè desiderano fare quel che fanno i compagni ed è ancora un po' pericoloso per cui bisognerà individuare qualche nuova strategia.

9) Ha incontrato degli educatori nel suo percorso con suo/a figlio/a? Se sì, che tipo di ruolo avevano e in che cosa le sono serviti?

No.

10) Cosa può fare, a suo parere, un educatore per favorire l'integrazione di persone o bambini disabili nella società?

Pensando al momento che stanno attraversando le mie ragazze mi viene da pensare che si potrebbe agire anche a livello domiciliare con progetti volti a integrare i disabili con il gruppo dei pari.

e) Dati:

N dei figli: 1

Nome figlio/a disabile: Alessio

Che scuola frequenta? elementare deve iniziare la V

Disabilità del figlio: nascita prematura

1) Quando ha scoperto che Alessio aveva dei problemi?

Alessio è nato con parto naturale, ma alla 24° settimana di gestazione ed io in realtà non sapevo cosa mi aspettava, né conoscevo le conseguenze di un parto prematuro. I problemi sorsero subito, il giorno dopo la nascita, con un'intubazione e di conseguenza respirazione meccanica. Pesava 695 g e la nutrizione si rivelò subito difficoltosa. Una serie di problemi nascevano ogni giorno e ostacolavano la sua crescita.

2) Come le è stata data la comunicazione?

Direi che le notizie sulla sua salute erano insufficienti, i dottori parlavano poco, riferendoci il minimo indispensabile delle condizioni giornaliere, non parlavano mai delle sue prospettive o pensavano che sarebbe migliorato nei giorni a seguire.

3) Quali supporti/aiuti ha ricevuto per suo figlio/a in questi anni? (dalla NPI, Comune, Scuola, Consorzio Monviso Solidale, Associazioni...)

Fin da subito siamo stati in contatto con la NPI, già in ospedale a Savigliano abbiamo avuto il primo incontro. Il loro lavoro, da quel giorno, è sempre stato costante, negli anni Alessio è stato ben seguito e noi genitori siamo grati di questo servizio. Durante la scuola materna e le elementari, dove Alessio è sempre stato ben inserito, grazie alla ex direttrice, Silvana Folco, attenta alle esigenze dei bambini diversamente abili, siamo riusciti ad avere inserimenti graduati e studiati su misura per Alessio.

4) Quali supporti (servizi, progetti, operatori socio sanitari...) hai trovato più utili e adatti alle esigenze di vostro figlio/a e della vostra famiglia?

In ospedale siamo stati per un anno e mezzo perciò è stata quella la nostra casa, di conseguenza diventi amica e collaboratrice delle infermiere. Ho instaurato con alcune di loro un rapporto di fiducia e amicizia che dura ancora oggi. Un buon supporto ci è anche stato dato dall' AVON, associazione volontaria che mi ha sollevata in ospedale nel reparto di pneumologia in alcuni momenti durante il giorno.

Abbiamo incontrato in ospedale a Torino la figura dell'assistente sociale che ci ha aiutati per la parte burocratica del trasferimento di Alessio nel reparto di pediatria dell'ospedale di Savigliano. E' stata una persona umana raccontandoci la storia di suo figlio, simile a quella di Alessio, è stata sincera dicendomi cosa mi avrebbe aspettato negli anni a venire.

5) Ha incontrato dei supporti che non le sono serviti e/o vi hanno messo in difficoltà?

In ospedale a Torino nel reparto di rianimazione i dottori davano un supporto quasi inesistente. La maggior parte ci guardava con una certa rassegnazione o quasi abitudine a dirci le cose come stavano. Io e mio marito, ma io soprattutto che ero presente ogni giorno, aspettavamo con ansia la notizia che fosse fuori pericolo, ma non potevano darcela dato che le sue condizioni erano sempre oscillanti.

Su dieci dottori che lo seguivano, solo il Dott. Papule e la Dott.ssa Ferrero ci rincuoravano e riuscivano a darci un po' di speranza.

6) Ha incontrato nel suo percorso la *Pedagogia dei Genitori*? Se sì, che cosa le ha dato?

E' stato un incontro importantissimo, finalmente c'era qualcuno che mi chiedeva di raccontare la storia di Alessio. E' stata un'emozione molto forte.

Frequentando gli incontri ho così potuto far capire agli educatori, insegnanti, fisioterapisti, logopedisti ed altri genitori, cose che altrimenti non avrebbero mai potuto sapere.

Per prima cosa, che il genitore è il miglior conoscitore del proprio figlio.

Anche per me è stato un bel percorso di formazione, seguendo i convegni sulla *Pedagogia dei Genitori* ho imparato ad ascoltare senza giudicare, mi sono arricchita interiormente ed ogni narrazione mi aiutava ad andare avanti senza abbattermi ma anzi ne uscivo più forte.

7) E' soddisfatta dell'integrazione sociale di suo figlio/a nel gruppo classe?

Sì, abbastanza anche se il nostro compito di genitori non finisce mai, dobbiamo fare in modo che le insegnanti capiscano quanto è importante l'inserimento di Alessio in ogni attività svolta.

Perché anche solo una semplice esclusione dai giochi può danneggiare fortemente Alessio che non viene più stimolato a provare la volta dopo. I bambini diversamente

abili cercano sempre di escludersi dai giochi di gruppo, perché si sentono inferiori agli altri, o come nel caso di Alessio, che si isola quando ci son più di due bambini.

8) E' soddisfatta dell'integrazione sociale di suo figlio/a nella comunità di appartenenza?

Sì, certo, anche perché ci si conosce da tempo ed io cerco di far partecipare Alessio ad ogni attività che ci viene proposta, a volte si fatica un po' però è bello incitarlo e vederlo provare .

9) Ha incontrato degli educatori nel percorso con suo/a figlio/a? Se sì, che tipo di ruolo avevano e in che cosa le sono serviti?

Si, persone molto efficienti, che sanno sempre come coinvolgere il bambino in modo adeguato.

Da alcuni anni Alessio frequenta dei gruppi di bambini diversamente abili proposto dalla NPI, è qui che Alessio riesce persino ad essere d'aiuto con le sue doti di vivacità, curiosità, voglia di fare, ed impazienza, ma nello stesso tempo apprende dagli altri compagni la tranquillità, la serietà e la pazienza.

Un altro posto dove li portano gli educatori è la ludoteca, qui imparano a ballare, cantare e a fare attività di gruppo.

10) Cosa può fare, a suo parere, un educatore per favorire l'integrazione di persone o bambini disabili nella società?

Gli educatori sono indispensabili per tutti i bambini come Alessio, forse una cosa che manca in questo campo sono le ore di sostegno a loro disposizione.

Purtroppo i bambini diversamente abili hanno bisogno di sostegno sempre e soprattutto a scuola, mancano di concentrazione e quindi faticano a seguire le lezioni.

Per il resto diciamo che son persone che imparano ogni giorno cose nuove che non possono fare che bene alla nostra società.

f) Dati:

N dei figli: 1

Nome figlio/a disabile: Noemi

Quanti anni ha? 12

Che scuola frequenta? la prima elementare

Disabilità del figlio: ritardo mentale grave (ma non è la diagnosi)

1) Quando ha scoperto che Noemi aveva dei problemi?

A 12 mesi Noemi non camminava e benché avesse fatto tutti i filtri e dott.ssa diceva che era solo un po' pigra, noi non eravamo tranquilli. Una sera venne a trovarci un mio cugino, il quale aveva avuto un figlio con una disabilità molto grave. Noemi stava dormendo sul passeggino. Al risveglio come al solito era un po' spaventata, occhi fissi, sguardo velato e lui con molta delicatezza disse: "Nostro figlio ad ogni risveglio prendeva delle convulsioni" e da lì ci mise la pulce nell'orecchio.

2) Come le è stata data la comunicazione?

Andammo da un altro pediatra, il quale le misurò la testa e ci disse che forse Noemi aveva dei problemi. Da lì cominciò un terribile percorso. Le fecero la risonanza magnetica a Torino. Lì ci dissero che non era assolutamente niente: "corpo calloso assottigliato", niente di grave, ma così non fu. Dall'encefalogramma risultavano delle piccole alterazioni, la pediatra però ci spiegò che vi erano dei casi che con questi sintomi la bambina poteva avere problemi molto gravi. Il 2 luglio del 2000 eravamo al mare ad Albenga in ferie, alle due di notte, Noemi prendeva delle crisi: siamo sicuri che siano crisi. Al mattino presto torniamo a casa e portiamo Noemi all'ospedale di Savigliano, la ricoverano e grazie al cielo arriva la dott.ssa Garelo. Una donna minuta con la voce sottile ma il cuore grande dice che Noemi ha effettivamente delle crisi epilettiche, che dato che dalle analisi risulta che Noemi ha anche il fegato un po' alterato, non può somministrarle il depaking e così ci fa firmare per darle il topamax, farmaco nuovo, ancora in corso di sperimentazione. Firmiamo e glielo somministriamo e le crisi finiscono. La dott.ssa Garelo ci parla e ci comunica che casi come Noemi alcune volte non si risolvono, anzi non si trova la malattia e ci suggerisce di cercare di vivere alla giornata. Siamo andati in altri

ospedali ma se ci fossimo fermati a Savigliano sarebbe stato uguale, perché quello che ci aveva detto la Garelo, così è stato.

3) Quali supporti/aiuti ha ricevuto per suo figlio/a in questi anni? (dalla NPI, Comune, Scuola, Consorzio Monviso Solidale, Associazioni...)

Il primo aiuto è stato portarla alla scuola materna, lì ha trovato una seconda casa, insieme siamo cresciute. Lì ho lasciato che anche gli altri si prendessero cura di Noemi dando loro la mia fiducia. Ma in assoluto è stata Noemi a mettersi nelle loro mani dicendo “vi do la fiducia, fate di me quello che potete sapendo che sono indifesa.” È stata una bellissima esperienza, pur essendoci state delle difficoltà, però a partire dalla direttrice scolastica fino alle insegnanti, alle assistenti, alle bidelle, alla cuoca, tutti hanno cercato di dare il meglio a Noemi. Oltre alla scuola non abbiamo mai mancato alle sedute di fisioterapia, logopedia. Quando era piccolina erano molte di più col passare del tempo sono diminuite anche qui ci sono state persone competenti ad altre un po' meno. Non le abbiamo fatto mancare né la pep-therapy, né l'ippoterapia, né la piscina, la musicoterapia, massaggi e la ergoterapia.

4) Quali supporti (servizi, progetti, operatori socio sanitari...) hai trovato più utili e adatti alle esigenze di vostro figlio/a e della vostra famiglia?

Innanzitutto bisogna dire che il supporto più grande in assoluto ce lo diamo io e mio marito. Poi passiamo a tutti gli altri. Penso di essere stata fortunata, dove vivo, abbiamo instaurato un buon rapporto con il paese, tutti sanno chi è Noemi e da lì hanno capito chi sono i suoi genitori e penso di poter dire che vedo in loro un apprezzamento sul nostro modo di voler vivere. Per quanto riguarda la scuola come vi ho già detto è stato il primo grande passo: è stato un momento difficile ma nello stesso tempo molto terapeutico per Noemi e per noi, lì ci siamo sempre sentiti al sicuro. Un'altra cosa molto importante è stata la “Stanza del Sollievo” e le sue operatrici a dir poco fantastiche e molto preparate. Noemi va per fare fisioterapia in prevalenza, poi cavallo, piscina, massaggi, musicoterapia e tutti esercizi utili per il suo benessere. È anche un posto per rilassarsi e stare in compagnia. Ma la cosa da rimarcare è che tutte le ragazze hanno un rapporto con i nostri figli come se fossero le loro mamme. Ricordo che mio marito la prima volta che venne al Sollievo per l'inaugurazione disse:” io qui la manderei tutti i giorni”. Quindi un grazie a chi,

come il dottor Calzolari della neuropsichiatria infantile di Cuneo, ha fatto sì che nascesse questa splendida “Stanza del Sollievo”.

Un'altra cosa a me gradita è l'Estate Ragazzi: tutto il mese di agosto possono andarci dalle 14.30 alle 18. Lì è stato creato un progetto meraviglioso, ognuno di loro ha un rapporto ad uno ad uno con gli operatori, li intrattengono facendogli fare diverse attività adeguandole al bambino stesso. Ci sono ragazze che vogliono veramente dare e si fanno in quattro per renderli felici.

Un'altra cosa che a me piace in particolare sono le due ore in cui un educatore viene a casa. Lì per me è davvero un sollievo perché non devo più prendere borse, borsoni, passeggino, Noemi e caricare il tutto, devo solo aspettare che lui arrivi e poi sono tranquilla. Lui prenderà le decisioni su cosa vuole far fare a Noemi. Questa per quanto mi riguarda è una delle idee più brillanti, vorrei che queste ore fossero di più, grazie comunque a chi ci ha pensato.

Un altro intervento meraviglioso è stato “fiori sulla luna”, che mi è stato suggerito dal dottor Calzolari, che in passato si è preso molta cura di noi, e ci ha fatto conoscere una volontaria che una volta alla settimana la sera viene da Noemi e ci lascia uscire. Quelle ore per me e mio marito sono come l'ossigeno. Lei è una ragazza meravigliosa e porta con sé la figlioletta di 11 anni che considera Noemi come una sua sorellina. Non pensavo che potevano esserci delle persone così disponibili con la voglia di far parte di questo mondo così complicato e alcune volte triste, ma loro è da 4 anni che ci frequentano ed oramai sono una parte di noi.

5) Ha incontrato dei supporti che non le sono serviti e/o vi hanno messo in difficoltà?

Una cosa molto spiacevole è come ogni volta che abbiamo bisogno di ausili di qualsiasi tipo che sono di nostro diritto, la trafila è lunghissima e mi permetto di dire che certe volte vedo talmente tanta poca voglia di fare il massimo che mi si stringe il cuore, perché sembra che ogni cosa che ci danno è una spesa troppo grande. Ma se potessimo farne a meno sarebbe bellissimo perché vorrebbe dire che siamo sani, ma non è così purtroppo.

Nel nostro percorso ho incontrato delle persone che mi hanno messo in difficoltà, ma adesso saprei come trattare con loro. Siamo diventati grandi, nessuno farà più sentire Noemi meno degli altri, mai più: è una promessa.

6) Ha incontrato nel suo percorso la *Pedagogia dei Genitori*? Se sì, che cosa le ha dato?

Sì, la *Pedagogia dei Genitori* è stata una bella tappa, grazie alla direttrice ed alle maestre abbiamo scritto un libro di testimonianze. Da lì ho scritto numerose presentazioni ed ho conosciuto il prof. Zucchi: le sue parole sono state veritiere, calde, tonificanti e rinforzanti. Come ho detto al professore, vorrei che lui parlasse a tutte le persone che più o meno ci sono vicine e spiegasse a loro cosa vuol dire la nostra esistenza, perché non basta dire “ti voglio bene” o “vi siamo vicini” ed ogni volta tu sai che in realtà sei solo. Nessuno pretende niente da nessuno ma almeno non far credere di fare chissà che: non abbiamo bisogno di parole ma di concretezza. Zucchi e Mariuccia mi hanno dato fiducia, mi hanno fatto sentire importante, mi hanno fatto credere in me stessa ed hanno tirato fuori le mie potenzialità. Questo mi era già capitato con la dott.ssa Garello ad una visita dove come sempre io facevo mille domande: cosa posso fare di più per Noemi, sarò all'altezza, riuscirò a capire in tempo le sue esigenze e lei molto dolcemente mi disse: “Non vedi cosa hai fatto con Noemi, non ti ricordi com'era, guardala adesso, hai fatto un miracolo.” Se analizzo l'idea della bandana al posto del bavagliolo lo direi a tutte le mamme: questo è amore.

Ogni volta che sono triste penso a queste parole e so che nessuno mi conosce come lei: ha visto la mia paura, la mia fragilità, la mia voglia spontanea e sincera di dare il massimo per fare il meglio per Noemi, forse non ci riuscirò ma non ci saranno rimorsi ogni giorno so che la mia vita la dedico a lei e lei ha fatto di me e di mio marito le persone che siamo. Questo è il miracolo: amare a qualunque prezzo e noi lo sappiamo bene. So che quando sono al massimo della disperazione telefono alla dott.ssa Garello e la mia agitazione, la mia paura si placa. Lei come abbiamo sempre detto è il nostro punto di riferimento (senza nulla togliere a chi ci ha conosciuti dopo).

Le difficoltà ci sono tutti i giorni, tutti i giorni ci si deve scontrare con il cosiddetto mondo “normale” e non sempre è facile, anzi...

Un incontro che non dimenticherò mai e che ho avuto grazie alla *Pedagogia dei Genitori* è quello con Giampi (Gianpaolo Sandri) ed il suo libro “Cammino da seduto”, l'unico che ho letto in poche ore. Quel giorno avevo aperto il mio cuore ad

un gruppo che si era riunito a Cuneo dove il professor Zucchi presentava l'incontro. Finito il mio intervento poco dopo al battito di mani, quel ragazzo con la carrozzina e quella difficoltà nel parlare mi si avvicinò e mentre lo salutavo mi disse: "tu sei sulla strada giusta, noi abbiamo solo bisogno di essere amati per quello che siamo, sei una splendida mamma, la sincerità traspare dai tuoi occhi e dal suono della tua voce". Nessun complimento è stato più gradito di quello.

7) E' soddisfatta dell'integrazione sociale di suo figlio/a nel gruppo classe?

Sì, certo, all'interno della scuola materna Noemi ha vissuto per molti anni e lì l'hanno accolta, amata e rispettata.

8) E' soddisfatta dell'integrazione sociale di suo figlio/a nella comunità di appartenenza?

Noemi è sempre stata bene a scuola e nella società. Il nostro paese è molto all'avanguardia, ci sentiamo amati ed è questo che ci aiuta a vivere al meglio anzi direi che ci sono persone che pensano concretamente ai nostri figli e danno delle somme di denaro che noi destiniamo alle nostre terapie, soprattutto cavallo e piscina. Di questo dobbiamo molto ringraziare, è una cosa molto importante: ci fanno sentire persone uniche e speciali per quello che facciamo ogni giorno con sacrificio ma con molto amore. Anche il parroco ci è di grande aiuto. Lui ci fa tirare fuori la parte più debole di noi stessi ma con molta semplicità e comprensione ci ama.

9) Ha incontrato degli educatori nel suo percorso con suo/a figlio/a? Se sì, che tipo di ruolo avevano e in che cosa le sono serviti?

Ho incontrato educatori nella NPI, nell'Estate Ragazzi e nella Stanza del Sollievo. Tutti sono utili e a seconda dell'ambito in cui lavorano hanno delle abilità diverse e lavorano diversamente con Noemi, come ho già scritto precedentemente.

10) Cosa può fare, a suo parere, un educatore per favorire l'integrazione di persone o bambini disabili nella società?

Ogni educatore secondo noi deve porsi questa domanda: posso amare almeno un po' questo essere così indifeso? Perché i nostri figli sono così, loro si danno a voi e sta a voi farli sentire protetti e amati.

Io sono partita così, dall'amore, mi sono sposata per amore e non per formare una famiglia e poi gli eventi mi hanno dato Noemi e dopo lo sgomento l'unica cosa a cui abbiamo pensato è di darle amore, senza riserve siamo partiti da lì e chissà quale sarà

il nostro cammino, difficile, pieno di salite, di poche discese, ma ogni volta cercheremo di affrontare il tutto al meglio con un dolore così grande, ma così grande, che non si può raccontare, ma sono sicura che amare è la strada giusta. Ogni salita ci toglierà anni di vita ma so che adesso il nostro viaggio ha un grosso significato. Tutto quello che prima si dava per scontato, non lo è. Ogni ora, ogni minuto è prezioso e quel piccolo gioiellino di Noemi ci ha fatto capire tutto questo.

Certo, chi non vorrebbe un figlio sano, ma sano cosa vuol dire? È difficile da spiegare. Di una cosa sono sicura: non ci si deve mai aspettare niente, solo su noi tre possiamo contare, ma tutto quello che arriva è manna dal cielo che ci aiuta a vivere meglio e noi siamo tra i fortunati perché ogni giorno troviamo gioie, parole, gesti da chi meno te lo aspetti. Sì, siamo fortunati: vivere è bello nonostante tutto e tutti. E io voglio farlo sempre o quasi con il sorriso e la speranza nel cuore perché amando e rispettando si va molto lontano.

Un grazie a tutti, sono sicura che Noemi sarà di aiuto a molti.

g) Dati:

N dei figli :4

Nome figlio/a disabile: Marco

Quanti anni ha? 13

Che scuola frequenta? III media

Disabilità del figlio: sordo profondo dalla nascita

1) Quando ha scoperto che Marco aveva dei problemi?

Marco è stato adottato ad 1 anno e mezzo. In quell'occasione abbiamo saputo della sua sordità che peraltro era considerata meno grave di ciò che era realmente, cioè di tipo profondo presente fin dalla nascita.

2) Come le è stata data la comunicazione?

Ci hanno presentato tutta la documentazione effettuata fino a quel momento (noi peraltro avevamo chiesto proprio di adottare un minore con problemi).

3) Quali supporti/aiuti ha ricevuto per suo figlio/a in questi anni? (dalla NPI, Comune, Scuola, Consorzio Monviso Solidale, Associazioni...)

Marco è stato seguito inizialmente dalle logopediste della NPI successivamente ci siamo rivolti ad un centro di audiologia dell'Ospedale di Varese che aveva la più alta casistica italiana di bambini sordi operati con introduzione di impianto cocleare. E' stato operato con successo all'età di 3 anni e successivamente seguito dalla NPI con supporto di assistenza alla comunicazione prima fornita dalla provincia e in seguito dal Consorzio Monviso Solidale ha anche utilizzato per alcuni anni di insegnante di sostegno.

4) Quali supporti (servizi, progetti, operatori socio sanitari...) hai trovato più utili e adatti alle esigenze di vostro figlio/a e della vostra famiglia?

Sia l'assistente alla comunicazione che l'insegnante di sostegno. Per il resto abbiamo subito cercato di inserirlo nelle attività dei suoi coetanei gestite dal comune o dalla parrocchia: estate ragazzi, oratorio, colonia, ludoteca.

5) Ha incontrato dei supporti che non le sono serviti e/o vi hanno messo in difficoltà?

Non mi pare.

6) Ha incontrato nel suo percorso la Pedagogia dei genitori? Se sì, che cosa le ha dato?

Sono stata invitata ad alcuni incontri da un'altra mamma e da Graziano l'educatore della ludoteca di Savigliano. Mi è piaciuto condividere con le altre mamme le difficoltà che tutte abbiamo incontrato e mi ha aiutata molto la preparazione della presentazione di Marco al termine della quinta elementare per il passaggio alla prima media, sia per me che per gli insegnanti è stato utile perché ho potuto far conoscere a loro proprio quello che di solito non viene trasmesso agli insegnanti negli incontri scuola-famiglia.

7) E' soddisfatta dell'integrazione sociale di suo figlio/a nel gruppo classe?

Molto.

8) E' soddisfatta dell'integrazione sociale di suo figlio/a nella comunità di appartenenza?

Altrettanto. Marco è conosciuto da tutti fin dalla scuola materna e quindi è sempre stato accettato tanto che attualmente non ci sono differenze tra le attività che fa lui e quelle degli altri ragazzi.

9) Ha incontrato degli educatori nel suo percorso con suo/a figlio/a? Se sì, che tipo di ruolo avevano e in che cosa le sono serviti?

Mi è servito molto un educatore che lo ha accompagnato nei primi anni dopo l'intervento quando cominciava a conoscere il linguaggio normale degli udenti e non più la lingua dei segni. Andrea Allione è stato molto paziente con lui e nello stesso tempo lo ha abituato ad un linguaggio più completo che non quello semplificato che magari usavamo noi a casa per farci capire. Inoltre è stato molto fermo con le regole che lui tendeva a non rispettare e noi anche per facilitarlo a non fargliele rispettare... Ha contribuito alla sua crescita umana e sono ancora rimasti ottimi amici anche ora che non abita più qui.

10) Cosa può fare, a suo parere, un educatore per favorire l'integrazione di persone o bambini disabili nella società?

Trattarli come delle persone normali e far vedere agli altri che si può entrare in relazione con un ragazzo disabile inoltre l'educatore può fare molto per l'autostima del ragazzo e per la sua autonomia cosa che spesso i genitori dimenticano nel tentativo di aiutarlo troppo.

h) Dati:

N dei figli: 2

Nome figlio/a disabile: Elisa

Quanti anni ha? 9

Che scuola frequenta? Prima elementare

Disabilità del figlio: Sindrome di Wolf-Hirschhorn.

1) Quando ha scoperto che Elisa aveva dei problemi?

Prima della nascita si pensava che avesse dei problemi, ma non avendo fatto l'amniocentesi non si sapeva bene di che tipo. L'unica cosa evidente era che cresceva poco (nata di Kg 1.490 quasi a scadenza). E' stata 23 giorni in terapia intensiva per raggiungere Kg 1.8 e poi è stata dimessa senza diagnosi, ma con indagini genetiche in corso. Dopo circa un mese e mezzo abbiamo avuto la notizia della diagnosi di Sindrome di Wolf-Hirschhorn.

2) Come le è stata data la comunicazione?

Siamo stati convocati a Torino dove è nata. C'eravamo io e mio marito e ci hanno dato notizia la Dott.ssa che aveva seguito Elisa in terapia intensiva e due dottori genetisti. La comunicazione è stata secca, ma abbiamo avuto il tempo di parlare, fare domande. Purtroppo la letteratura ancora adesso (dieci anni fa peggio) non aveva gran belle notizie circa la sindrome e quindi siamo andati a casa con un mattone pesante una tonnellata. Dopo non abbiamo avuto assistenza alcuna da parte di nessuno.

3) Quali supporti/aiuti ha ricevuto per suo figlio/a in questi anni? (dalla NPI, Comune, Scuola, Consorzio Monviso Solidale, Associazioni...)

Bella domanda: Dalla NPI nonostante Elisa abbia da sempre un Handicap grave (certificato legge 104) e un'invalidità civile 100% non abbiamo mai avuto grandi cose ("rendiamo poco alla ASL: anche se ci dessero tanta riabilitazione, Elisa non arriverebbe mai a diminuire l'invalidità e allora perché sprecare tanti soldi???" interpretazione di mamma, ma non mi distacco molto dalla realtà. Garantito) Quindi un'ora settimanale di fisioterapia e dopo aver tanto insistito e litigato anche pesantemente, un'ora con un'educatrice professionale per la comunicazione non verbale. Mai avuto logopedia. Come dicevo precedentemente a noi genitori non è

stato assegnato alcuno psicologo che a noi per fortuna non è stato necessario, ma sono sicura che potrebbe servire un intervento del genere.

Dal Comune abbiamo ricevuto l'assistente alle autonomie per le ore dove non era presente l'insegnante di sostegno a scuola.

Dal Consorzio Monviso Solidale nulla.

Con Associazione Aisiwh onlus abbiamo preso contatto quando Elisa aveva circa tre anni e da allora siamo genitori attivi. Da quest'anno faccio parte del Direttivo.

4) Quali supporti (servizi, progetti, operatori socio sanitari...) hai trovato più utili e adatti alle esigenze di vostro figlio/a e della vostra famiglia?

Non so se ho capito la domanda, ma non sono per niente soddisfatta di quanto succede per i disabili e per le loro famiglie.

Maggiormente x i casi, come il nostro, di malattie rare. Ti trovi solo o con un'associazione che solitamente è piccola e nonostante tutti i problemi di salute e altro devi lottare continuamente per ottenere qualsiasi cosa. E' pesante, dopo un po' direi che ti rassegni anche un po' e alle volte prendi quel che viene: e quel che viene non è sufficiente.

5) Ha incontrato dei supporti che non le sono serviti e/o vi hanno messo in difficoltà?

Tutti i supporti sono utili, il problema è che nei casi gravi come il nostro non arrivano aiuti.

6) Ha incontrato nel suo percorso la *Pedagogia dei Genitori*? Se sì, che cosa le ha dato?

Sono stata invitata da una mamma di un bambino prematuro che frequentava da anni il gruppo di Savigliano. Mi è piaciuto da subito l'ambiente che c'era nell'incontro mensile, poi ho potuto ripercorrere scrivendo dei momenti anche molto difficili e in un certo senso è stato anche terapeutico. Mi è servito anche dividerlo. Condividendo le mie narrazioni mi sono però accorta che devo avere un approccio diverso a seconda di chi ho davanti. E questo anche nella vita di tutti i giorni perché ognuno di noi ha problemi che si trova a dover affrontare e non è detto che i miei siano più difficili. (Per spiegarmi meglio mi sono resa conto narrando e sentendo le narrazioni degli altri che una persona non può capire i problemi di un altro fintanto che non gli capita la stessa cosa. Mi dava fastidio sentire le lagnanze delle mamme che

non hanno problemi grandi come i miei. Adesso ho capito che per loro quelli sono i problemi grandi perché non hanno avuto da affrontare di peggio. Altrimenti lo affronterebbero come ho fatto io).

Il fatto che la *Pedagogia dei Genitori* riconosca ai genitori delle competenze mi fa piacere, perché sono convinta da sempre che la mamma è sempre la mamma, anche davanti a problemi enormi e alle volte i genitori sanno arrivare dove nessuno può.

Poi sono mamma anche di un bambino sano e sono sicura che confrontarsi con altri genitori con le narrazioni è molto costruttivo. E inoltre le parole scritte rimarranno per il fratello quando sarà grande e quindi non saranno solo ricordi raccontati, ma testimonianze scritte.

7) E' soddisfatta dell'integrazione sociale di suo figlio/a nel gruppo classe?

Absolutamente sì. Devo dire che abbiamo da sempre incontrato insegnanti e strutture fantastiche.

Non potevamo avere di meglio. Elisa ha frequentato 5 anni la scuola dell'infanzia e uno di primaria. Inizia quest'anno la seconda.

8) E' soddisfatta dell'integrazione sociale di suo figlio/a nella comunità di appartenenza?

Sì, ma questo mi sento di dire grazie alla famiglia di Elisa. E' conosciuta da tutti, genitori, nonni e zii non hanno mai avuto alcun timore di far partecipare Elisa a qualsiasi cosa. Infatti lei è una vera vagabonda, socievole e andrebbe con chiunque.

9) Ha incontrato degli educatori nel suo percorso con suo/a figlio/a? Se sì, che tipo di ruolo avevano e in che cosa le sono serviti?

Ha incontrato solo un'educatrice professionale in carico alla NPI che ha un rapporto ottimo con Elisa e la aiuta nella comunicazione.

Altri educatori in questo momento non mi vengono in mente.

10) Cosa può fare, a suo parere, un educatore per favorire l'integrazione di persone o bambini disabili nella società?

Non so se sono la persona adatta per dire che cosa dovrebbe fare per favorire l'integrazione.

Posso dire che io mi comporto normalmente con Elisa, ma allo stesso tempo capisco che i bambini e anche gli adulti quando si trovano Elisa davanti si fanno delle domande. Quali non lo so, ma immagino che possono essere che è strana, si

chiederanno che cosa avrà, perché si comporta così (urletta e gesticola) e altro e quindi spiegherei prima che mi vengano fatte le domande quali sono le sue qualità e i suoi limiti. Sicuramente quando la gente è informata capisce e si sa comportare di conseguenza.

i) Dati:

N dei figli: 3

Nome figlio/a disabile: Mario

Quanti anni ha? 5

Che scuola frequenta? Terza elementare

Disabilità del figlio: Sindrome di down

1) Quando ha scoperto che Mario aveva dei problemi?

Da un'ecografia al quarto mese di gestazione si è visto lo stomaco ingrandito e dopo altri accertamenti è stato diagnosticato una stenosi (chiusura) del duodeno; a sette mesi di gravidanza a Mario è stata vista una malformazione abbastanza grave al cuoricino che portava al sospetto della Sindrome di Down; sospetto che fu poi confermato dalla villocentesi che decisi di fare non per abortire perché non avevo più per fortuna la possibilità di scegliere, ma per prepararmi alla sua disabilità e cercare di accettarla, cosa molto molto difficile che a distanza di 5 anni non sono ancora riuscita.

2) Come le è stata data la comunicazione?

Per telefono dal ginecologo che ha eseguito l'esame dei villi coriali; dopo la telefonata la mia esile speranza è stata sostituita dalla disperazione più completa e fino al momento del parto ho vissuto una grande angoscia attenuata solo dalla presenza e dai bisogni degli altri miei due figli.

3) Quali supporti/aiuti ha ricevuto per suo figlio/a in questi anni? (dalla NPI, Comune, Scuola, Consorzio Monviso Solidale, Associazioni...)

Mario fin da piccolissimo è seguito dalla logopedista per il linguaggio e dalla fisioterapista per la motricità mentre la parte della psicologa lascia un po' desiderare. Il comune provvede all'assistente all'autonomia, la Scuola all'insegnante di sostegno. E' iscritto all'AIPD anche se per il momento non può ancora partecipare alle varie iniziative promosse dall'associazione.

4) Quali supporti (servizi, progetti, operatori socio sanitari...) hai trovato più utili e adatti alle esigenze di vostro figlio/a e della vostra famiglia?

Come ho già detto mi sono trovata bene con la logopedista e la fisioterapista un progetto che ritengo molto utile penso sia *Pedagogia dei Genitori*.

5) Ha incontrato dei supporti che non le sono serviti e/o vi hanno messo in difficoltà?

No.

6) Ha incontrato nel suo percorso la *Pedagogia dei Genitori*? Se sì, che cosa le ha dato?

Ho solo partecipato a delle assemblee di progetto e mi è sembrato un progetto molto utile per le famiglie anche per le insegnanti.

7) E' soddisfatta dell'integrazione sociale di suo figlio/a nel gruppo classe?

Sì, anche se per la sua difficoltà di linguaggio, gli altri bimbi hanno difficoltà a comunicare con lui.

8) E' soddisfatta dell'integrazione sociale di suo figlio/a nella comunità di appartenenza?

Sì, anche se penso che il progetto citato prima aiuterebbe di molto l'integrazione.

9) Ha incontrato degli educatori nel suo percorso con suo/a figlio/a? Se sì, che tipo di ruolo avevano e in che cosa le sono serviti?

L'assistente all'autonomia che ha seguito Mario per due anni era uno studente educatore, l'operatrice del nido era un'educatrice; ha fatto un percorso con un'educatrice della NPI sono state tutte delle persone molto importanti per Mario. Molto professionali e nello stesso tempo con un carisma particolare nei rapporti umani.

10) Cosa può fare, a suo parere, un educatore per favorire l'integrazione di persone o bambini disabili nella società?

Deve cercare di educarlo ad essere prima di tutto autonomo e poi cercare di inserirlo in una rete di rapporti con le varie figure di una comunità.

1) Dati:

N dei figli: 5

Nome figlio/a disabile: Anna

Quanti anni ha? 10

Che scuola frequenta? Terza elementare

Disabilità del figlio: tetra paresi e ipovisione

1) Quando ha scoperto che Anna aveva dei problemi?

Tre settimane dopo la nascita prematura e con lo stacco della placenta.

2) Come le è stata data la comunicazione?

Dal primario del reparto dov'era nata la bambina. È stata una comunicazione precisa ma fatta in modo da darci una prospettiva di lavoro sulla bambina. Ce lo ricordiamo come un momento molto importante che ci ha riempiti di sgomento, ma anche di fiducia nel futuro e soprattutto ci ha fatto capire bene che bisognava muoversi e non abbattersi.

3) Quali supporti/aiuti ha ricevuto per suo figlio/a in questi anni? (dalla NPI, Comune, Scuola, Consorzio Monviso Solidale, Associazioni...)

Abbiamo l'insegnante di sostegno, l'assistente alle autonomie, l'assistente alla comunicazione; la bambina fa fisioterapia; in certi periodi dell'anno abbiamo avuto una volontaria di una associazione.

4) Quali supporti (servizi, progetti, operatori socio sanitari...) hai trovato più utili e adatti alle esigenze di vostro figlio/a e della vostra famiglia?

È molto utile l'assistente alla comunicazione, perché a scuola la bambina va aiutata per poter imparare ad essere sempre più autonoma nel futuro. Anche la fisioterapista è una figura molto importante per la bambina, perché è impensabile lavorare per evitare che subentrino danni secondari alla sua disabilità (esempio i tendini che si accorciano).

5) Ha incontrato dei supporti che non le sono serviti e/o vi hanno messo in difficoltà?

Sì, il primo anno di scuola elementare con l'assistente alla comunicazione.

6) Ha incontrato nel suo percorso la *Pedagogia dei Genitori*? Se sì, che cosa le ha dato?

Ci piace molto la *Pedagogia dei Genitori* che abbiamo incontrato nel circolo didattico dove va a scuola nostra figlia sin dalla scuola materna. Ci ha dato una spinta molto forte a credere in noi e in nostra figlia, ad aver fiducia nel nostro “naso” e a lasciarci guidare da ciò che sentiamo importante.

7) E' soddisfatta dell'integrazione sociale di suo figlio/a nel gruppo classe?

Sì molto, soprattutto ho notato che avendo partecipato quest'estate all'estate ragazzi con le sue compagne, è più unita e si considera “alla pari” con loro. Le bambine le vogliono molto bene e lei anche la vedo molto serena. Lei si lascia anche aiutare e loro sono felici di fare qualcosa per lei, in uno scambio reciproco di bene.

8) E' soddisfatta dell'integrazione sociale di suo figlio/a nella comunità di appartenenza?

Sì abbastanza, anche se c'è ancora molto da lavorare per giocare d'anticipo e preparare il futuro per lei.

9) Ha incontrato degli educatori nel suo percorso con suo/a figlio/a? Se sì, che tipo di ruolo avevano e in che cosa le sono serviti?

No, noi abbiamo avuto l'assistente alle autonomie e alla comunicazione.

10) Cosa può fare, a suo parere, un educatore per favorire l'integrazione di persone o bambini disabili nella società?

- Innanzi tutto curare la propria formazione professionale in relazione ai vari tipi di disabilità. Non è sufficiente la buona volontà nello stare con i disabili.
- Collaborare con la famiglia, lavorando in sintonia per ottenere il massimo sviluppo delle potenzialità del ragazzo/ragazza
- Trasmettere fiducia.

ALLEGATO 2:

Risposte ai questionari di genitori che non partecipano alla “Pedagogia dei Genitori”

m) Dati:

N dei figli: 5

Nome figlio/a disabile: Andrea

Quanti anni ha? 18

Che scuola frequenta? Scuola superiore

Disabilità del figlio: insufficienza intellettiva e diplegia spastica

1) Quando ha scoperto che Andrea aveva dei problemi?

2) Come le è stata data la comunicazione?

Il bimbo è stato preso in affidamento all'età di tre anni.

3) Quali supporti/aiuti ha ricevuto per suo figlio/a in questi anni? (dalla NPI, Comune, Scuola, Consorzio Monviso Solidale, Associazioni...)

Gli aiuti sono stati molteplici a seconda delle esigenze. Dal punto di vista medico la NPI di Cuneo ci ha supportati con colloqui, fisioterapia e certificazioni varie per richieste di ausili, nonché indicazioni per visite specialistiche in altre città e strutture. Il Comune ci ha garantito l'Assistente materiale alle autonomie scolastiche e garantito il trasporto gratuito sul pulmino. L'Associazione Papa Giovanni ci ha accompagnato nel complesso percorso di genitori di un figlio speciale.

4) Quali supporti (servizi, progetti, operatori socio sanitari...) hai trovato più utili e adatti alle esigenze di vostro figlio/a e della vostra famiglia?

Tutti i supporti sono stati utili. In particolare nell'adolescenza da segnalare il servizio del Consorzio rivolto a questa fascia di età con iniziative di socializzazione pomeridiane. Per Andrea è stata una bella opportunità per fare delle cose senza la famiglia e con persone disponibili a progettare con lui il futuro.

5) Ha incontrato dei supporti che non le sono serviti e/o vi hanno messo in difficoltà?

No.

6) Ha incontrato nel suo percorso la *Pedagogia dei Genitori*? Se sì, che cosa le ha dato?

No.

7) E' soddisfatta dell'integrazione sociale di suo figlio/a nel gruppo classe?

Si, anche se vedo ampi spazi ancora di investimento da migliorare.

8) E' soddisfatta dell'integrazione sociale di suo figlio/a nella comunità di appartenenza?

Si, ma idem come sopra.

9) Ha incontrato degli educatori nel suo percorso con suo/a figlio/a? Se sì, che tipo di ruolo avevano e in che cosa le sono serviti?

Si. Il loro ruolo è quello di individuare con nostro figlio opportunità da cogliere per migliorare la sua vita.

10) Cosa può fare, a suo parere, un educatore per favorire l'integrazione di persone o bambini disabili nella società?

L'educatore deve a mio avviso facilitare la comunicazione e supportarla individuando dove intervenire e dove "sparire". Inoltre deve saper valorizzare al meglio le potenzialità della persona disabile facendola diventare risorsa per il gruppo.

n) Dati:

N dei figli: 4

Nome figlio/a disabile: Dario

Quanti anni ha? 7

Che scuola frequenta? Prima elementare

Disabilità del figlio: Tetraparesi Distonica

1) Quando ha scoperto che Dario aveva dei problemi?

Il minore è stato affidato a noi dai servizi sociali in quanto in stato di totale abbandono e gravemente disabile. Dai servizi sociali abbiamo avuto quindi comunicazione dello stato di salute del bimbo e quindi consapevolmente abbiamo accettato l'avventura dell'handicap in casa nostra.

2) Come le è stata data la comunicazione?

La comunicazione è avvenuta tramite colloquio personale e con la massima sincerità da parte degli operatori.

3) Quali supporti/aiuti ha ricevuto per suo figlio/a in questi anni? (dalla NPI, Comune, Scuola, Consorzio Monviso Solidale, Associazioni...)

Essendo il minore in affidamento, il comune di residenza si è fatto carico della gestione dell'assistente fisica nella scuola, nonché del rimborso spese sostenute in modo specifico per il bimbo. Il Servizio della NPI del nostro territorio ha preso in carico il caso, e grazie alla competenza di alcuni operatori di tale servizio abbiamo potuto affrontare le problematiche relative all'inserimento nell'area scolastica e sociale nella nostra comunità.

La stessa scuola e il comune, anche se non di sua competenza, ci hanno supportato nella gestione del nostro caso. Le insegnanti della scuola materna hanno dimostrato una dedizione materna, con dimostrazioni d'affetto tali che difficilmente saranno dimenticate.

Attualmente il Consorzio Monviso Solidale, non essendo il caso di sua competenza, non ha investito alcuna risorsa sul progetto del nostro bimbo.

4) Quali supporti (servizi, progetti, operatori socio sanitari...) hai trovato più utili e adatti alle esigenze di vostro figlio/a e della vostra famiglia?

Essendo il caso del nostro bimbo un affidamento residenziale, abbiamo trovato utilissimo da parte del comune di residenza del bimbo il farsi carico della gestione dell'assistenza fisica, durante le ore scolastiche, facendo in modo che l'operatore possa essere retribuito dallo stesso comune di residenza del minore, evitando conflitti "economici" con il nostro comune e con il Consorzio Monviso Solidale.

Il servizio di Logopedia e Fisioterapia della nostra ASL ha inoltre contribuito non poco a evolvere in positivo la situazione problematica della comunicazione e del "movimento" del nostro bimbo. E' stata sviluppata e strutturata un tipo di comunicazione denominata: "Comunicazione Alternativa Aumentativa", che aiuta notevolmente l'inserimento e l'affiatamento con i compagni. Molta strada resta da fare, ma siamo convinti che molta è stata percorsa!

5) Ha incontrato dei supporti che non le sono serviti e/o vi hanno messo in difficoltà?

Qualche incomprensione e quindi scarsa collaborazione è stata trovata in alcuni operatori del Servizio NPI. Forse più che in noi stessi, tale atteggiamento di "superiorità" e scarso attaccamento al caso, ha creato negli insegnanti della Materna, una profonda delusione e amarezza, sapendo bene quanto tempo e quanto amore sono stati investiti per il nostro piccolo.

6) Ha incontrato nel suo percorso la *Pedagogia dei Genitori*? Se si, che cosa le ha dato?

Sinceramente non sappiamo cosa sia la *Pedagogia dei Genitori*.

7) E' soddisfatta dell'integrazione sociale di suo figlio/a nel gruppo classe?

L'integrazione del nostro bimbo è stata per noi motivo di vera soddisfazione. Il merito pensiamo sia soprattutto della sua capacità di relazionarsi con gli altri e anche dell'ottimo lavoro delle insegnanti della materna che hanno accolto il bimbo con amore materno, in modo da infondere tranquillità e fiducia nelle persone adulte che lo circondano.

L'esperienza che nostro figlio ha vissuto e sta vivendo nella nostra famiglia ha trovato quindi continuità nella scuola: affetto, calma, serenità, sicurezza e certezze, sono valori che lo aiuteranno a superare momenti sicuramente difficili che dovrà affrontare nella sua vita.

8) E' soddisfatta dell'integrazione sociale di suo figlio/a nella comunità di appartenenza?

Come già detto per l'ambito scolastico, l'integrazione nella comunità dove si è inserito è ottima sotto tutti i punti di vista. Grazie all'assistente fisica, che collabora con noi nella quotidianità della nostra famiglia, il bimbo non si è sentito mai solo, ma al contrario, è riuscito a emanare gioia e affetto verso le persone vicine a lui, trasmettendo sempre serenità e gratitudine.

9) Ha incontrato degli educatori nel suo percorso con suo/a figlio/a? Se sì, che tipo di ruolo avevano e in che cosa le sono serviti?

Non so se la nostra assistente fisica ha il titolo di educatore o meno. Tuttavia raramente ho visto operatori così motivati nel seguire una persona disabile. La stessa famiglia dell'educatore è stata coinvolta nell'affetto verso il nostro bimbo.

Oltre ad un vero e proprio sollievo fisico, abbiamo trovato in lei una persona ricca di amore e affetto, che si è lasciata coinvolgere nell'esperienza, utilizzando certamente la teoria e la progettualità, ma soprattutto uno spirito materno e amorevole nei confronti del nostro bimbo.

10) Cosa può fare, a suo parere, un educatore per favorire l'integrazione di persone o bambini disabili nella società?

Il gioco, le coccole, l'alzarsi al livello del disabile, la fantasia, la pazienza, sono valori che riteniamo indispensabili per un educatore. Non è sufficiente studiare, progettare, fare, ma bisogna essere, amare, soffrire e gioire. Chi ha conosciuto il nostro piccolo e lo ha amato, ha trovato una perla preziosa. Chi lo ha studiato, certificato, schedato, valutato, senza utilizzare lo strumento "amore", ha perso una grossa occasione di crescita e di professionalità!

o) Dati:

N dei figli: 2

Nome figlio/a disabile: Michela

Quanti anni ha? 9

Che scuola frequenta? Scuola primaria

Disabilità del figlio: Sindrome genetica

1) Quando ha scoperto che Michela aveva dei problemi?

Abbiamo scoperto che Michela aveva dei problemi alcuni giorni dopo la sua nascita e circa un mese più tardi ne abbiamo avuto la conferma in seguito a esami più approfonditi ed a una visita genetica.

2) Come le è stata data la comunicazione?

La comunicazione ci è stata data prima in maniera molto approssimativa con una serie di supposizioni infine molto esplicitamente senza molto tatto.

3) Quali supporti/aiuti ha ricevuto per suo figlio/a in questi anni? (dalla NPI, Comune, Scuola, Consorzio Monviso Solidale, Associazioni...)

Dalla NPI le normali visite di controllo e alcuni test per valutare lo sviluppo psico-fisico. Il comune è quello che più si è interessato assicurando alla bambina la possibilità di frequentare il baby parking e i successivi anni di scuola dell'infanzia (gratuitamente considerando anche la nostra situazione familiare: Michela non ha più il papà), coprendo con un assistente comunale tutte le ore in cui Michela non ha l'insegnante di sostegno, offrendole la possibilità di frequentare l'"estate ragazzi" sempre affidata ad un assistente all'autonomia. Il consorzio ha provveduto su richiesta della NPI a garantire per circa un'ora e mezza a settimana un educatore.

L'unica associazione con cui siamo venuti a contatto è quella "Elisabetta Vivalda" che ci permette il corso di nuoto seguita anche qui da un istruttore qualificato.

4) Quali supporti (servizi, progetti, operatori socio sanitari...) hai trovato più utili e adatti alle esigenze di vostro figlio/a e della vostra famiglia?

Michela necessita di continue sedute di logopedia. Molto utile si è rivelato il progetto psico-motorio come la presenza dell'assistente all'autonomie che la segue a scuola.

5) Ha incontrato dei supporti che non le sono serviti e/o vi hanno messo in difficoltà?

Qualunque supporto si è rivelato utile, se non utile al fine di migliorare lo sviluppo globale di Michela, a metterla in contatto con personalità diverse, sottolineando quali soggetti siano più utili per interagire con la sua personalità.

6) Ha incontrato nel suo percorso la *Pedagogia dei Genitori*? Se sì, che cosa le ha dato?

No purtroppo non sono mai stata messa nelle condizioni di seguire questo percorso.

7) E' soddisfatta dell'integrazione sociale di suo figlio/a nel gruppo classe?

Sì, sicuramente Michela adora i suoi compagni ed è inserita bene nel gruppo anche grazie alla competenza dell'insegnante e dell'assistente.

8) E' soddisfatta dell'integrazione sociale di suo figlio/a nella comunità di appartenenza?

Sì, la comunità si è dimostrata attenta e gentile nei suoi riguardi

9) Ha incontrato degli educatori nel suo percorso con suo/a figlio/a? Se sì, che tipo di ruolo avevano e in che cosa le sono serviti?

Purtroppo si alternano sovente, non favorendo la continuità del rapporto.

Molti si sono adoperati per la conquista di una migliore autonomia della bambina e per raggiungere semplici traguardi (colore, forme...)

10) Cosa può fare, a suo parere, un educatore per favorire l'integrazione di persone o bambini disabili nella società?

A mio parere un educatore deve sapere incoraggiare e gratificare il soggetto in ogni momento, oltre a essere una presenza attenta, ma discreta. Non deve prevalere ma neanche farsi sottomettere.

p) Dati:

N dei figli: 2

Nome figlio/a disabile: Enrico

Quanti anni ha? 14

Che scuola frequenta? prima media

Disabilità del figlio: tetra paresi spastico distonica

1) Quando ha scoperto che Enrico aveva dei problemi?

Un trauma da parto alla nascita gli ha causato una lesione cerebrale, sapevamo che ci sarebbero stati dei problemi, te ne accorgi man mano che cresce, chiaramente si notano di più le difficoltà motorie.

2) Come le è stata data la comunicazione?

In quei momenti, è sempre molto difficile, addirittura un neonatologo con mio figlio nell'incubatrice, in coma farmacologico, mi disse che avrebbe potuto essere cieco, non camminare, avere il cervello come un groviera.

Poca sensibilità e mancanza di rispetto verso genitori completamente spaventati e disorientati.

3) Quali supporti/aiuti ha ricevuto per suo figlio/a in questi anni? (dalla NPI, Comune, Scuola, Consorzio Monviso Solidale, Associazioni...)

Non ti so dire il numero preciso, ma ha cambiato diverse sedie a rotelle e poi dei seggioloni e piani di statica per la postura e due seggioloni auto.

I prezzi di questi ausili è pazzesco..un seggiolone per stare in casa può superare i 5000 euro ed in questo caso una parte viene pagata dall'ASL e una percentuale di circa il 20 % a carico della famiglia;

sui progetti credo che ci sia molta disponibilità e attenzione da parte di (NPI, COMUNE, SCUOLA, CONSORZIO) forse una migliore organizzazione: con progetti individuali mirati, sarebbe più opportuno!!

4) Quali supporti (servizi, progetti, operatori socio sanitari...) hai trovato più utili e adatti alle esigenze di vostro figlio/a e della vostra famiglia?

La presenza costante di un fisioterapista sarebbe indispensabile ma dopo i primi anni le ore vengono diminuite fino ad essere praticamente annullate.

Nei bambini come Enrico è importantissimo muoversi, la piscina e l'acquaticità sono attività fondamentali.

Anche l'educatrice ha un'importanza fondamentale nella fase di crescita del bambino diventando una vera e propria motivatrice. Il bambino frequenta la "Stanza del Sollievo", all'interno della quale è seguito da educatrici che promuovono diversi progetti.

5) Ha incontrato dei supporti che non le sono serviti e/o vi hanno messo in difficoltà?

Errori ce ne sono stati di valutazione, in alcune situazioni si poteva fare meglio, ma bisogna anche dire che per queste patologie il bambino non è sempre facile da posturare.

6) Ha incontrato nel suo percorso la *Pedagogia dei Genitori*? Se sì, che cosa le ha dato?

No, o meglio ci sono stati incontri organizzati (auto mutuo aiuto) da C.S.A.C. ho fatto un solo incontro: raccontarsi le proprie esperienze diventa (secondo me) ancora più pesante, all'inizio può andar bene confrontarsi, ma è necessario successivamente un ambiente positivo (piangersi addosso non fa altro che peggiorare una situazione di per sé già complicata).

7) E' soddisfatta dell'integrazione sociale di suo figlio/a nel gruppo classe?

Parzialmente: l'ultimo anno di scuola elementare abbiamo deciso di fermarlo ancora un anno come risposta lo hanno messo "integrato" con i bambini di prima elementare confondendo Enrico, che oltre a non ritrovare i suoi vecchi compagni si doveva confrontare con bambini provenienti dalla materna.

Per me questo è stato un errore grossolano e incomprensibile.

8) E' soddisfatta dell'integrazione sociale di suo figlio/a nella comunità di appartenenza?

L'integrazione è buona, i bambini diversabili sono una risorsa per i "normodotati". Enrico è stato sempre accolto con gioia dai compagni e dagli insegnanti!!

9) Ha incontrato degli educatori nel suo percorso con suo/a figlio/a? Se sì, che tipo di ruolo avevano e in che cosa le sono serviti?

Bravi ragazzi è fondamentale che l'educatore creda nel bambino nelle potenzialità altrimenti i risultati saranno scarsi.

10) Cosa può fare, a suo parere, un educatore per favorire l'integrazione di persone o bambini disabili nella società?

L'educatore ha un ruolo fondamentale deve essere preparato ad essere un po' fisioterapista, un po' logopedista, frequentare corsi alternativi, metodi rivoluzionari, utilizzando tecniche moderne e all'avanguardia, aprirsi e non chiudersi e soprattutto come dicevo prima **credere** nel soggetto che segue.

q) Dati:

N dei figli: 1

Nome figlio/a disabile: Luisa

Quanti anni ha? 6

Che scuola frequenta? Prima Elementare

Disabilità del figlio: Sindrome di Down

1) Quando ha scoperto che Luisa aveva dei problemi?

Subito dopo la nascita. Durante la gravidanza mi avevano detto che c'era qualche malformazione e poteva creare qualche danno alla bambina.

2) Come le è stata data la comunicazione?

La comunicazione è avvenuta tramite colloquio con il medico.

3) Quali supporti/aiuti ha ricevuto per suo figlio/a in questi anni? (dalla NPI, Comune, Scuola, Consorzio Monviso Solidale, Associazioni...)

La NPI si è presa subito carico di Luisa e grazie comunque alle loro buone competenze siamo riusciti a inserirla abbastanza bene nel contesto sociale e scolastico.

Il comune ci ha aiutato per le assistenze fisiche a scuola.

4) Quali supporti (servizi, progetti, operatori socio sanitari...) hai trovato più utili e adatti alle esigenze di vostro figlio/a e della vostra famiglia?

Tutti sono stati molto utili perché qualsiasi intervento è volto a migliorare la sua integrazione.

5) Ha incontrato dei supporti che non le sono serviti e/o vi hanno messo in difficoltà?

Non mi sembra, sono stati tutti utili.

6) Ha incontrato nel suo percorso la *Pedagogia dei Genitori*? Se sì, che cosa le ha dato?

No, non ho mai sentito la *Pedagogia dei Genitori*.

7) E' soddisfatta dell'integrazione sociale di suo figlio/a nel gruppo classe?

Sì molto, è stata subito accettata dai suoi compagni e anche le insegnanti sono molto brave a promuovere l'integrazione.

8) E' soddisfatta dell'integrazione sociale di suo figlio/a nella comunità di appartenenza?

Sì, anche se ti senti sempre molto osservato da tutti.

9) Ha incontrato degli educatori nel suo percorso con suo/a figlio/a? Se sì, che tipo di ruolo avevano e in che cosa le sono serviti?

A parte gli educatori della NPI non abbiamo mai incontrati altri credo.

10) Cosa può fare, a suo parere, un educatore per favorire l'integrazione di persone o bambini disabili nella società?

A mio parere deve essere molto attento alle esigenze dei nostri figli ma lavorare per il conseguimento della loro autonomia.

r) Dati:

N dei figli: 1

Nome figlio/a disabile: Alberto

Quanti anni ha? 6

Che scuola frequenta? terzo anno di scuola materna

Disabilità del figlio: tetra paresi spastica

1) Quando ha scoperto che Alberto aveva dei problemi?

Ci sono stati dei problemi al momento del parto e ci avevano subito detto che poteva trasformarsi in una grave disabilità.

2) Come le è stata data la comunicazione?

Dal medico, però inizialmente solo a mio marito perché io ero molto scossa.

3) Quali supporti/aiuti ha ricevuto per suo figlio/a in questi anni? (dalla NPI, Comune, Scuola, Consorzio Monviso Solidale, Associazioni...)

Non ho un buon rapporto con tutte le NPI, mi trovo molto bene con quella di Mondovì. Ringrazio invece di aver incontrato una fisioterapista privata molto brava che sa stimolare il bimbo, l'ortottista e una ragazza che lo ha inserito a scuola inserendolo con grande capacità.

4) Quali supporti (servizi, progetti, operatori socio sanitari...) hai trovato più utili e adatti alle esigenze di vostro figlio/a e della vostra famiglia?

Utile per il piccolo è l'idroterapia in acqua calda (ma è a pagamento). Avrebbe bisogno di logopedia con il metodo C.A.A ma pur avendo avuto degli appuntamenti logopedici non è stato iniziato nulla.

5) Ha incontrato dei supporti che non le sono serviti e/o vi hanno messo in difficoltà?

Sì, la psicomotricità: in un bimbo grave e troppo piccolo è inadeguata.

6) Ha incontrato nel suo percorso la *Pedagogia dei Genitori*? Se sì, che cosa le ha dato?

No, non l'ho mai cercata.

7) E' soddisfatta dell'integrazione sociale di suo figlio/a nel gruppo classe?

Fino al 2009/2010 nella scuola privata è stato ben inserito, quest'anno andrà alla scuola statale. Vedremo altre attività sociali; per il momento non ne pratica.

8) E' soddisfatta dell'integrazione sociale di suo figlio/a nella comunità di appartenenza?

Sì, abbastanza.

9) Ha incontrato degli educatori nel suo percorso con suo/a figlio/a? Se sì, che tipo di ruolo avevano e in che cosa le sono serviti?

Mi sono serviti per comunicare.

10) Cosa può fare, a suo parere, un educatore per favorire l'integrazione di persone o bambini disabili nella società?

Proprio come integrazione sociale è difficile, di solito forse si parte dall'integrazione familiare del piccolo e successivamente quella scolastica. Questo perché non tutti i genitori accettano i figli con problemi.

s) Dati:

N dei figli: 3

Nome figlio/a disabile: Ivano

Quanti anni ha? 9 e mezzo

Che scuola frequenta? quinta elementare

Disabilità del figlio: diparesi spastica

1) Quando ha scoperto che Ivano aveva dei problemi?

Nel corso dei mesi, verso i 9, mi sono accorta di una certa rigidità agli arti inferiori, che rimanevano prevalentemente distesi e di un utilizzo esclusivo della mano destra, mentre la sinistra rimaneva chiusa ed inutilizzata. Anche la stazione seduta tardava ad arrivare, Ivano aveva bisogno di sostegni dietro la schiena e laterali (cuscini) per riuscire a stare seduto nel seggiolone. Mi sono informata in internet, e ho trovato in inglese, quindi per me è stato un po' complicato capire, tutta una serie di sintomi che erano il risultato di due possibili cause: leucomalacia periventricolare o emorragia cerebrale. Ricordo che sottolineavo i sintomi che riconoscevo in Ivano e c'erano quasi tutti.

La conferma che qualcosa non andava l'ho avuta nella visita di follow up tre mesi dopo, a Torino, ci hanno inviato nel servizio di NPI di Fossano per una visita neuropsichiatrica di approfondimento e per un eventuale trattamento fisioterapico di Ivano.

2) Come le è stata data la comunicazione?

Ivano ha iniziato la fisioterapia subito dopo la prima visita a un anno e tre mesi non stava ancora seduto. Ero fiduciosa, non c'era ancora una diagnosi precisa, passati quattro mesi, Ivano ha acquisito la posizione seduta ed intanto ha fatto approfondimenti diagnostici. A giugno, dopo aver essere stato sottoposto all'ultimo esame, una risonanza magnetica, la neuropsichiatria di Savigliano, dietro nostra richiesta, visto che dovevamo andare a Torino per la periodica visita di follow up, ci ha detto che la relazione era pronta. Quel mattino eravamo di corsa, perché saremmo dovuti partire subito per Torino, così mio marito mi ha aspettato in macchina con Ivano, sono salita da sola, in realtà non ci aspettavamo niente di nuovo, sapevamo che Ivano aveva subito un danno psico-motorio, non ne conoscevamo l'entità ma lo

sapevamo. Quando la dottoressa, mi ha letto la relazione ed io ho visto nero su bianco la diagnosi, che fino ad allora tuttavia non aveva un nome, “diparesi spastica”, pur sapendolo già, per me è stata dura. La dottoressa è stata molto dolce ed empatica, mi ha incoraggiata, mi ha detto che queste diagnosi sono uguali per tutti, ma ogni bambino ha un proprio percorso e che il futuro di Ivano non era scritto in quelle parole, poteva fare grandi cambiamenti oppure no, ma mi ha sostenuta invitandomi a non spaventarmi ed avere speranza, anche se con realismo. Nonostante vivessimo tutti da mesi la difficoltà di Ivano, vederla scritta dava alla diagnosi in effetti una sorta di futuro definitivo.

3) Quali supporti/aiuti ha ricevuto per suo figlio/a in questi anni? (dalla NPI, Comune, Scuola, Consorzio Monviso Solidale, Associazioni...)

NPI: fisioterapia tre /quattro volte alla settimana per 6 anni; poi presa in carico della psicologa (una visita ogni due anni) necessaria per la certificazione L.104, visite periodiche fisiatra, visite periodiche oculista, prima visita neuropsichiatria e due successive.

Comune: assistente fisica

Scuola: insegnante di sostegno

Consorzio Monviso Solidale: nell’ultimo anno educatore professionale due volte alla settimana

4) Quali supporti (servizi, progetti, operatori socio sanitari...) hai trovato più utili e adatti alle esigenze di vostro figlio/a e della vostra famiglia?

Sicuramente la fisioterapia nei primi anni di vita di Ivano, è stata fondamentale, ed io come genitore mi sono sentita pienamente coinvolta nel progetto riabilitativo di mio figlio. Anche l’intervento dell’educatore professionale (attivato su nostra richiesta il terzo anno della scuola elementare, prima l’avevamo attivato noi privatamente), ha permesso un rapporto più sereno con Ivano. L’educatore svolge i compiti con Ivano e svolge attività ricreative, l’essere sollevati come genitori da una parte dei compiti, ha permesso la rottura di dinamiche relazionali malate tra noi e nostro figlio. Le nostre ansie, le nostre paure e le nostre frustrazioni, rispetto alle difficoltà di apprendimento di Ivano, ci facevano dare la parte peggiore di noi stessi (la nostra e di Ivano).

5) Ha incontrato dei supporti che non le sono serviti e/o vi hanno messo in difficoltà?

Il contributo della psicologa della NPI non riteniamo sia pregnante, svolge più un ruolo amministrativo (richiesta sostegno, richiesta attivazione intervento educativo o sua interruzione...) che di sostegno a Ivano e a noi genitori. Ha visto Ivano pochissime volte, l'ultima, due anni fa per i test cognitivi, svolge i colloqui di verifica con gli insegnanti a fine anno scolastico, quando lo ritiene utile. Il rapporto con la scuola a volte è reso "più difficile" dal suo intervento, nel quale a volte prevale il giudizio.

Di fatto, il supporto psicologico, visti i malesseri di Ivano ad accettarsi e a gestire le tante ansie, lo abbiamo ricercato privatamente.

6) Ha incontrato nel suo percorso la *Pedagogia dei Genitori*? Se sì, che cosa le ha dato?

No, lo conosco un po' ma non ho mai partecipato.

7) E' soddisfatta dell'integrazione sociale di suo figlio/a nel gruppo classe?

La classe di Ivano è composta da bambini attenti e le insegnanti, nonostante tutte le difficoltà che nel tempo sono insorte, mi sembra che ce la mettano tutta, ma ciò non toglie che ogni tanto non so se i compagni lo accettano veramente. Ivano si sente un pesce fuor d'acqua, non sa come legare le persone a sé, con quali discorsi, con quali giochi, perché per quanto attenti quando si tratta di giocare, correre, fare delle cose insieme, lui non è spesso tra quelli scelti dai compagni.

Il rapporto con le insegnanti, non è sempre facile, a volte sembra di dover ricominciare tutto da capo, a rispiegare i bisogni e le modalità di apprendimento di Ivano; ciò che però è importante è la loro disponibilità a modificare strategie, a rivedere gli approcci, in un'ottica del capire e fare insieme, questo per noi e Ivano è molto importante.

A questa domanda dovrebbe comunque rispondere lui, noi ci facciamo un'idea da lontano, non ci siamo, non vediamo, deduciamo.

8) E' soddisfatta dell'integrazione sociale di suo figlio/a nella comunità di appartenenza?

Abbiamo un buon gruppo di amicizie, gli amici lo comprendono, lo accettano ma non gli fanno sconti, questo ci sembra importante. Tuttavia, nella via di casa, dove si vive, in cortile, lui è defilato, non lo cercano e se suonano al campanello, non è mai

per chiamare lui. A volte mentre racconta qualcosa si vede lontano un miglio che gli altri non lo stanno ad ascoltare, perché è troppo lento.

9) Ha incontrato degli educatori nel suo percorso con suo/a figlio/a? Se sì, che tipo di ruolo avevano e in che cosa le sono serviti?

Sì, è da due anni che Ivano è seguito da un educatore. Ha instaurato con lui un rapporto di confidenza ed oltre agli aspetti che ho citato prima, su come ci ha aiutato il suo intervento (dinamiche relazionali dannose interrotte), l'educatore ci ha dato nel tempo delle informazioni su Ivano che ci sono state utili per comprenderlo meglio, per modificare certi nostri comportamenti e a volte per non sentirci un disastro come genitori.

10) Cosa può fare, a suo parere, un educatore per favorire l'integrazione di persone o bambini disabili nella società?

Bella domanda! Credo che sulla società possa fare poco, ma che il suo lavoro di integrazione passi fortemente su due fronti: il bambino e la sua famiglia.

Rinforzare il bambino nei suoi aspetti positivi, aiutarlo a scoprirli, lavorare insomma sull'autostima, perché io credo che chi sta abbastanza bene con se stesso riesce ad affrontare meglio il mondo e a fare le giuste battaglie perché certe cose cambino. Con la famiglia, aiutandola a vedere le proprie risorse ed anche i propri limiti, l'aiuti a leggere i bisogni del proprio bambino ed ad elaborare strategie. Non credo che ci possa essere integrazione nella società, se prima di tutto la famiglia non integra dentro se stessa il bimbo. Questo non è un passaggio scontato, ma un percorso, non basta l'amore verso il proprio figlio perché questo cammino avvenga, iperprotezione o rivendicazione e rassegnazione o dimissione, sono a volte le due facce del percorso da parte di noi famiglie.

Inoltre credo che l'educatore possa farsi anche portavoce, se questo gli viene riconosciuto, verso le altre figure professionali ed istituzioni (scuola, psicologi, assistenti sociali...), di quelli che sono i bisogni del bambino e della famiglia, perché a volte noi genitori essendo così coinvolti, non riusciamo a vedere o non vogliamo vedere gli aspetti critici e positivi dei nostri figli. Dai colloqui, comunque emerge una contraddizione, ovvero che l'operatore che condivide quotidianamente il percorso del bambino e della famiglia, di fatto è quello che ha meno diritto di parola

e di decisionalità, il suo è un parere consultivo, mentre chi decide è quello che conosce in assoluto meno il minore.

t) Dati:

N dei figli: 2

Nome figlio/a disabile: Marta

Quanti anni ha?15

Che scuola frequenta? Seconda superiore

Disabilità del figlio:ritardo mentale dovuto a nascita prematura

1) Quando ha scoperto che Marta aveva dei problemi?

Nel primo anno di vita.

2) Come le è stata data la comunicazione?

Man mano che Marta cresceva ci veniva detto come e che problema poteva avere.

3) Quali supporti/aiuti ha ricevuto per suo figlio/a in questi anni? (dalla NPI, Comune, Scuola, Consorzio Monviso Solidale, Associazioni...)

Molti aiuti dalla neuropsichiatria e poi di lì le porte si sono aperte.

4) Quali supporti (servizi, progetti, operatori socio sanitari...) hai trovato più utili e adatti alle esigenze di vostro figlio/a e della vostra famiglia?

Molti aiuti dalle educatrici della neuropsichiatria e dell'educativa territoriale di Fossano, dove Marta va tuttora.

5) Ha incontrato dei supporti che non le sono serviti e/o vi hanno messo in difficoltà?

No.

6) Ha incontrato nel suo percorso la *Pedagogia dei Genitori*? Se sì, che cosa le ha dato?

Non so cosa sia.

7) E' soddisfatta dell'integrazione sociale di suo figlio/a nel gruppo classe?

Sì, molto.

8) E' soddisfatta dell'integrazione sociale di suo figlio/a nella comunità di appartenenza?

Più o meno.

9) Ha incontrato degli educatori nel suo percorso con suo/a figlio/a? Se sì, che tipo di ruolo avevano e in che cosa le sono serviti?

Sì e sono stata molto contenta perché ho visto molti cambiamenti in Marta, ma è sempre stata fortunata perché erano tutte brave persone.

10) Cosa può fare, a suo parere, un educatore per favorire l'integrazione di persone o bambini disabili nella società?

Essere molto disponibili e stare molto a contatto con altre persone, perché per ai nostri figli è di grosso aiuto.

Non escluderli o trattarli come persone disabili, perché sono loro che danno tanto a noi.

u) Dati:

N dei figli:6

Nome figlio/a disabile: Chiara

Quanti anni ha? 12

Che scuola frequenta? Terza elementare

Disabilità del figlio: tetraparesi spastica associata a cecità

1) Quando ha scoperto che Chiara aveva dei problemi?

Abbiamo adottato Chiara quando aveva 18 mesi, sapendo la disabilità che aveva.

2) Come le è stata data la comunicazione?

Abbiamo saputo della disabilità di Chiara dall'Assistente Sociale in modo molto generico, abbiamo poi dovuto noi approfondire e capire che cosa comportava la diagnosi.

3) Quali supporti/aiuti ha ricevuto per suo figlio/a in questi anni? (dalla NPI, Comune, Scuola, Consorzio Monviso Solidale, Associazioni...)

Dalla NPI per sedute settimanali di fisioterapia; dal Comune per le assistenze fisiche a scuola e durante "l'Estate Bimbi"; dalla scuola perché Chiara è inserita in una classe con un'insegnante di sostegno; dal Consorzio per un progetto di "educativa territoriale".

4) Quali supporti (servizi, progetti, operatori socio sanitari...) hai trovato più utili e adatti alle esigenze di vostro figlio/a e della vostra famiglia?

Tutti i supporti attualmente attivati (vedi n° 3) risultano tutti utilissimi sia per l'integrazione di Chiara (scuola, estate bimbi) sia come sollievo per noi famiglia (educativa territoriale).

5) Ha incontrato dei supporti che non le sono serviti e/o vi hanno messo in difficoltà?

Sì, un corso di nuoto con l'Ass. sportiva "Vivalda", ma solo perché Chiara non ha accettato di entrare in acqua con persone diverse dalla mamma: abbiamo continuato il corso ma con molta fatica e stress per tutti (Chiara, mamma, istruttrice).

6) Ha incontrato nel suo percorso la Pedagogia dei Genitori? Se sì, che cosa le ha dato?

Sì, ho incontrato in più occasioni il prof. Zucchi, che su nostra richiesta è anche intervenuto al Collegio docenti della scuola di nostra figlia.

Condivido l'idea di fondo della Pedagogia dei genitori (nessuno meglio dei genitori conosce i propri figli e sa di che cosa hanno bisogno).

7) E' soddisfatta dell'integrazione sociale di suo figlio/a nel gruppo classe?

Sì molto.

8) E' soddisfatta dell'integrazione sociale di suo figlio/a nella comunità di appartenenza?

No, scuola a parte, l'integrazione sociale di mia figlia (che ha un handicap molto grave) risulta sempre molto difficile.

9) Ha incontrato degli educatori nel suo percorso con suo/a figlio/a? Se sì, che tipo di ruolo avevano e in che cosa le sono serviti?

Alcune educatrici si sono succedute durante il progetto di educativa territoriale.

Utilità: Chiara ha bisogno di incontrare sempre persone nuove perchè il suo è un mondo molto piccolo e tutto ciò che lo può ampliare va bene.

Sono momenti in cui io (mamma) posso prendermi momenti liberi (per spese, visite mediche, ecc.)

10) Cosa può fare, a suo parere, un educatore per favorire l'integrazione di persone o bambini disabili nella società?

Ogni disabile ha una storia a sé e penso che non si possa generalizzare;

posso dire per mia figlia: -puntare più sulla relazione

-usufruire di attività/progetti già esistenti sul territorio (per esempio con l'educatrice mia figlia passa del tempo ad un doposcuola del Comune o all'estate bimbi sempre del Comune ...)

v) Dati:

N dei figli: 3

Nome figlio/a disabile: Federica

Quanti anni ha? 21

Che scuola frequenta? Scuola superiore

Disabilità del figlio: MPS III C sindrome di Sanfilippo di tipo C

1) Quando ha scoperto che Federica aveva dei problemi?

L'attesa desiderata per l'arrivo del terzo figlio si presentava con qualche problema già dal terzo mese di gravidanza, poi un controllo nel periodo della data prevista si preannunciava un parto lento e doloroso. Nulla fa pensare a qualcosa di diverso, a quanto sarebbe potuto accadere di lì a poco, ma qualcuno mi faceva pensare che qualcosa di grave stava per accadere e allo stesso tempo mi accompagnava una grande serenità. Federica alla nascita pesava 3,700 kg, nessuna sofferenza nonostante i due giri di cordone che le stringevano collo e spalla. In quei giorni eravamo tutti felici, ma sempre pensavo a qualcosa di grave che non vedevo e che ben presto mi avrebbe cambiato la vita e soprattutto la sua. Nessun medico aveva visto e notato delle diversità. La crescita era fisicamente normale sino all'età di 8 anni, un lieve ritardo psicomotorio accettabile perché non siamo tutti uguali.

2) Come le è stata data la comunicazione?

Far credere che Federica avesse dei problemi mi è stato molto difficile, ero io a darne comunicazione, ma non avevo idea di che cosa si trattasse. Troppo legata a lei perché era la più piccola, problemi in casa, di coppia, mamma troppo ansiosa: questi erano i suggerimenti e i problemi da risolvere. La forza e il coraggio non mi hanno mai abbandonata, dovevo semplicemente capire di che cosa si trattasse e come dovevo gestire la situazione. Riesco con l'andare del tempo ad ottenere dei controlli dalla NPI e ancora per un periodo, avendo contattato che i fratelli erano figli normalmente dotati nulla faceva pensare ad un vero e proprio handicap. L'insistenza a crederci fino in fondo per fare chiarezza mi porta verso la diagnosi: autismo.

È una parola che non accetto, non conosco e sottolineo non è la sua!!

Mi devo decidere, scelgo altre mete per la diagnosi. Arriva il mese di luglio anno 2000 all'età dei suoi 11 anni, raggiungiamo Troina, in provincia di Catania, dove in

un istituto di ricerca scientifica per il ritardo mentale al solo vederla mi riferiscono la diagnosi confermata poi con il ricovero di dieci giorni per gli accertamenti.

3) Quali supporti/aiuti ha ricevuto per suo figlio/a in questi anni? (dalla NPI, Comune, Scuola, Consorzio Monviso Solidale, Associazioni...)

NPI: offre sedute di psicomotricità sino all'età dei 18 anni, il giorno dopo non sei più nessuno; fisioterapia, due cicli di dieci terapie in dieci anni.

COMUNE: ti dà la possibilità del trasporto alla scuola ma non sempre e l'assistente alle autonomie.

SCUOLA: un buon inserimento nella scuola media inferiore e superiore dovuto grazie all'impegno costante degli insegnanti e della loro organizzazione. Difficile il percorso nel periodo della scuola elementare dovuto soprattutto all'iperattività, alla mancanza di preparazione di gestione.

CONSORZIO socio- assistenziale territoriale: per gestire i pazienti di malattie rare occorre intervenire con ciascun individuo accompagnandolo nel suo percorso di regressione ed essere di sostegno alla famiglia. Troppo poco è stato offerto, le ore di assistenza sono 24 h su 24, ma al momento usufruisco di 40 ore mensili.

ASSOCIAZIONI: utilissima è stata l'esperienza come referente Regionale e Provinciale dell'Associazione italiana Mucopolissaccaridosi (A.I.MPS) per condividere con le famiglie del territorio Nazionale e Mondiale le proprie esperienze e difficoltà. All'avanguardia per ciò che riguarda la ricerca e la loro gestione. I centri specializzati come punto di riferimento per il controllo periodico.

4) Quali supporti (servizi, progetti, operatori socio sanitari...) hai trovato più utili e adatti alle esigenze di vostro figlio/a e della vostra famiglia?

Un progetto è stato creato e voluto da un gruppo di genitori e poi autorizzato dai Servizi Sociali per tre pomeriggi alla settimana a partire dal 2000 ad oggi.

E Esprimersi

C Conoscersi

O Orientarsi

Attività di laboratorio, musicoterapia, ippoterapia, piscina, gita in montagna e al mare.

5) Ha incontrato dei supporti che non le sono serviti e/o vi hanno messo in difficoltà?

La proposta di un inserimento inadeguato per i suoi 14 anni con disabili ultra quarantenni aveva scioccato enormemente, questo per frequentare un centro. Serve in modo particolare, nella sua gravità patologica, una metodologia di assistenza per migliorare, mantenere e vivere in qualità.

6) Ha incontrato nel suo percorso la *Pedagogia dei Genitori*? Se sì, che cosa le ha dato?

Con Federica, seguendola nel suo percorso, mi sono creata una pedagogia genitoriale sempre attenta a comprendere il suo linguaggio per dare risposte. Da tempo il dolce suono della parola è venuto a mancare, ma il discorso continua nel suo sguardo che tutto racconta.

7) E' soddisfatta dell'integrazione sociale di suo figlio/a nel gruppo classe?

Nella scuola materna l'integrazione era molto soddisfacente, le difficoltà di inserimento nella classe sono iniziate verso gli ultimi anni della scuola elementare, quando a causa della sofferenza fisica e psicologica con perdita degli elementi acquisiti comportava costrizione personale e disturbo alla classe durante le lezioni. Gli anni della scuola media inferiore sono stati particolarmente utili per il progetto individuale imposto. L'inserimento parziale nella classe è servito a renderla felice, una grande conquista per sensibilizzare i compagni e far conoscere da vicino il loro mondo. Da genitore ero intervenuta durante l'orario di scuola per spiegare la malattia e per rispondere alle loro domande. Ad oggi frequenta la scuola superiore con un gruppo di ragazzi di disabilità diverse.

8) E' soddisfatta dell'integrazione sociale di suo figlio/a nella comunità di appartenenza?

Non è semplice considerarsi parte della comunità. È molto più semplice vivere la nostra vita, fatta di particolari. Solo con la pazienza, giorno dopo giorno, possiamo umilmente essere soddisfatti. Ti sorridono coloro che come te hanno sofferto o chi come loro ha un cuore grande.

9) Ha incontrato degli educatori nel suo percorso con suo/a figlio/a? Se sì, che tipo di ruolo avevano e in che cosa le sono serviti?

“Ciò che un genitore non può fare lo deve un educatore”. È la persona giusta per dare continui stimoli al mantenimento delle regole, all'autonomia, al gioco, all'esercizio scolastico, alla buona lettura e alle cose pratiche della vita.

10) Cosa può fare, a suo parere, un educatore per favorire l'integrazione di persone o bambini disabili nella società?

Un modo semplice per vivere l'integrazione è essere sempre più frequentemente presente nella società in qualsiasi ambito con la loro vita per far sì che sia anche la nostra. Condividere la quotidianità ed essere capaci di osservare i loro gesti. L'accettazione è il primo grande passo.

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI:

- ALBANO U., la famiglia del portatore di handicap, in “*Animazione Sociale*”, n. 3/2005
- AMERIO P., *Psicologia di comunità*, Il Mulino, Bologna 2000
- ARENA G., *cittadini attivi*, Laterza editore, Bari 2006
- AA. VV., *Figli per sempre*, Carocci, Roma 2002.
- BERTOLINI P., *Dizionario di pedagogia e scienze dell’educazione*, Zanichelli, Bologna 2001
- BIANCO L. (a cura di), Quando le famiglie fanno rete, in “*Animazione Sociale*”, n. 5/2006
- BIANCO L., Lo sviluppo locale di reti di famiglie, in “*Animazione Sociale*”, n. 5/2006
- BROWN C., *Il mio piede sinistro*, Mondadori, Milano 1990
- CANEVARO A., IANES D. (a cura di), *Diversabilità. Storie e dialoghi nell’anno europeo delle persone disabili*, Edizioni Erickson, Gardolo 2003
- CALLENTANI O. (a cura di), *Lavorare con la famiglia – manuale ad uso degli operatori dei servizi sociali*, FrancoAngeli, 2001
- CHIOSSO G., TORTELLO M., *La famiglia difficile*, UTET Libreria, Torino 1997
- CIOTTI F., *Insidie nella valutazione dello sviluppo. Medico e bambino*, 1994
- COLLEONI M., Costruire biografie nella disabilità, in “*Animazione Sociale*”, n. 5/2005
- COLLEONI M., MEDEGHINI R., TARCHINI V. (a cura di) , Per un approccio sociale alla disabilità, in “*Animazione Sociale*”, n. 5/2005
- DEMETRIO D., *Educatori di professione*, La Nuova Italia, Scandicci 1990

- DOLTO' F., *Come allevare un bambino felice e farne un adulto maturo*, Mondadori, Milano 1992
- DONATI P., *Manuale di sociologia della famiglia*, Laterza, Roma 1998
- FRANCHINI R., Disabilità e famiglia: cura educativa e counseling familiare, in “*La Famiglia*”, n. 232/2005
- FREIRE P., *La pedagogia degli oppressi*, Ed. Ega, Torino 2004
- GARGUGLIO RM., *Lavorare con i genitori di bambini handicappati*, Zanichelli Bologna 1987.
- GASPERI P., *Aver cura, Pedagogia speciale e territori di confine*, Guerrini Scientifica, Milano 2002
- GHEZZO R., Diversabilità, in “*L'integrazione scolastica e sociale*”, n. 3/2002
- IANES D., Lo stress, in TORTELLO M. –PAVONE M. (a cura di), *Pedagogia dei genitori. Handicap e famiglia. Educare alle autonomie*, Casa Editrice Paravia, Torino 1999
- IMPRUDENTE C., *Una vita Imprudente*, edizioni Erickson, Trento 2003
- MANOUKIAN F. O., Il lavoro sociale come co-costruzione, in “*Animazione Sociale*”, n. 1/2005
- MARCIALIS P., ORSENIGO J., PRADA G., FAUCITANO S., Ritrovare lo sguardo pedagogico, in “*Animazione Sociale*”, n. 2/2010
- MICHILINI N., SECCHI M., Reti di genitorialità attiva, in “*Animazione Sociale*”, n. 10/2006
- MILANI L., *Competenza pedagogica e progettualità educativa*, La Scuola, Brescia 2000
- MODERATO L., *Aiutami a crescere. Guida per genitori ed educatori di bambini disabili e non*, Vannini, Gussago 2001

- MOLETTA A. e ZUCCHI R. (a cura di), *Progetto. La pedagogia dei genitori – risorsa per l'educazione e la formazione*, Elena Morea Editore, Torino 2001
- NEGRI R., *Lavorare sui genitori*, HP, n. 3/1998.
- NOCERA S., *Handicappati: la nuova cittadinanza – Commento alla Legge-quadro 5 Febbraio 1992, n. 104*, Torino, Sei, 1995
- PELLEGRINO G. (a cura di), *Pedagogia dei Genitori- narrare i figli*, 2009
- POLLETTA G., *L' apocalisse del mondo per i genitori del bambino anormale*. AUSL Ferrara 1986.
- POLETTI F., Agire la passione nell'educare, in “*Animazione Sociale*”, n. 4/2010
- PONTIGGIA G., *Nati due volte*, Mondadori editore, Milano 2000
- RETE DIVERSABILI, *Un mondo ricco di umanità*. Edizioni Primalpe, Cuneo 2007
- ROGER C. R., *La terapia centrata-sul-cliente*, Martinelli, Firenze 1970
- SANDRI G., *Cammino da seduto, ecco i miei passi*, Primalpe, Cuneo 2009
- TORTELLO M., *Integrazione degli handicappati*, La Scuola, Brescia 1996
- TORTELLO M. e PAVONE M. (a cura di), *Pedagogia dei Genitori. Handicap e famiglia, educare alle autonomie*, Casa Editrice Paravia, Scriptorium, Torino 1999
- TRAMMA S., *L'educatore imperfetto. Senso e complessità del lavoro educativo*, Carocci Faber, Roma 2003
- TRINCHERO R., *Manuale di ricerca educativa*, FrancoAngeli, Milano, 2002
- VYGOTSKIJ L. S., *Fondamenti di difettologia*, Bulzoni editore, Roma 1986
- ZAMBON H. A., *La nascita: medico, famiglia e impatto con l' handicap*, Sindrome di Down notizie, 1989
- ZANOBINI M., USAI M. C., *Psicologia della disabilità e della riabilitazione*, FrancoAngeli, Milano 2005

RIFERIMENTI SITOGRAFICI:

[http://db.acp.it/Quaderni.nsf/81de7d39391eb9dfc1256f9e0031d20a/1e958f29f6d424dac1256fd300505781/\\$FILE/saperfare.pdf](http://db.acp.it/Quaderni.nsf/81de7d39391eb9dfc1256f9e0031d20a/1e958f29f6d424dac1256fd300505781/$FILE/saperfare.pdf)

[http://it.wikipedia.org/wiki/Associazione_\(diritto\)](http://it.wikipedia.org/wiki/Associazione_(diritto))

<http://pedagogiadeigenitori.interfree.it>

http://www.consorziogranaemaira.it/news_valid.php?id=53

<http://www.mobilita.com/rivista/202002/editoriale.htm>

http://www.corriere.it/salute/disabilita/10_aprile_13/disabili-adozione-difficile_d965b8ca-3b3f-11df-80d0-00144f02aabe.shtml

RINGRAZIAMENTI....

Le persone da ringraziare per tutto il percorso compiuto in questi tre anni sono tante, ma qui ne ringrazierò solo alcune che sono state fondamentali nel mio percorso di crescita personale e professionale.

Un grazie particolare va all'educatore del centro famiglie di Savigliano, Graziano Pellegrino che mi ha aiutato nella stesura della mia tesi fornendomi del materiale utile e molto valido. Inoltre, mi ha aiutata nella formulazione delle domande del mio questionario e mi ha dato i contatti dei genitori a cui avrei potuto rivolgere la ricerca.

Un altro grazie è rivolto a tutte le famiglie che hanno collaborato con me attraverso la compilazione del questionario. Grazie a questo strumento ho avuto la possibilità di conoscere davvero molte famiglie "speciali" che ringrazio di cuore per la loro disponibilità ma anche perché ognuno di loro, a suo modo, mi ha regalato qualcosa di bello attraverso i suoi racconti e, in alcuni casi, attraverso le sue parole.

Un grazie va anche al dott. Stefano Calzolari, che ha creduto in me sin dall'inizio dicendomi che ce l'avrei fatta a laurearmi a novembre, anche se non ci credevo nemmeno più io.

Vorrei inoltre ringraziare il bibliotecario, Gianni, che in quest'ultimo periodo si è adoperato per cercare dei libri che mi sarebbero serviti per la stesura della mia tesi, anche in altre biblioteche oltre quella che gestisce nella sede universitaria di Savigliano.

E come potrei non ringraziare Alessandra Testa, la nostra segretaria, che in questi anni è sempre stata molto disponibile per qualsiasi chiarimento o dubbio. Grazie perché è stata presente nel nostro percorso universitario e ha sempre risposto a qualsiasi nostra domanda, dalla più banale alla più "difficile" e complessa.

E poi vorrei ringraziare di cuore Anna B., Anna T. e Besarta, le mie compagne di università, che in questi anni hanno saputo ascoltarmi, capirmi e sostenermi in tanti momenti di difficoltà e di stanchezza. Grazie per i momenti vissuti insieme e soprattutto per quelli più intensi in quel breve viaggio da Centallo a Savigliano durante il quale abbiamo condiviso tre anni di vita insieme e anche molto di più.

Un grazie anche a tutte le altre mie compagne che, chi più e chi meno, ho imparato a conoscere e ad apprezzare in questo breve percorso universitario.

Grazie alla mia sorellina Cristina che mi ha aiutata nella correzione degli errori e nelle traduzioni di testi in lingua inglese; grazie a mia cugina Isabel che si è adoperata per trovare delle famiglie da intervistare e mi ha dato utili consigli per l'impostazione della mia tesi; grazie a Federica, la mia amica e collega dell'Estate Ragazzi, che si è dimostrata molto disponibile nei miei confronti per una correzione definitiva.

Grazie agli amici del bar e alle mie compagne di pallavolo che tra battute e complimenti hanno sempre fatto il tifo per me in questi tre anni di università e si sono sempre interessati al mio percorso universitario.

Infine grazie a David, che in questo periodo mi è stato molto vicino e ha saputo capirmi. Grazie anche per la sua disponibilità nell'aiutarmi e per i suoi consigli nei momenti più opportuni.

E per ultimi vorrei ringraziare i miei genitori che mi hanno accompagnato in questo percorso, hanno tifato per me da sempre e mi hanno dato la possibilità di studiare in tutti questi anni.

Grazie di cuore a tutti!

Tatiana