

Figli con disabilità

Esperienze e testimonianze per genitori di bambini con disabilità

seconda edizione

INDICE

Prefazione

<i>Ombretta Fortunati</i>	5
<i>Ezio Casati</i>	7
<i>Fulvio Santagostini</i>	9

La famiglia di fronte alla disabilità	11
--	----

Giocare a divertirsi	33
-----------------------------------	----

Piccoli autonomi e indipendenti	49
--	----

Adolescenza prossima ventura	63
---	----

A scuola di inclusione	71
-------------------------------------	----

Da compagni ad amici	89
-----------------------------------	----

Dalla parte dei genitori	95
---------------------------------------	----

Associarsi	111
-------------------------	-----

I partner del progetto	1115
-------------------------------------	------

Prefazione di *Ombretta Fortunati*

A due anni dalla pubblicazione della prima edizione, sono particolarmente lieta ed orgogliosa di poter salutare una nuova edizione del testo. Il lavoro ripropone alcuni temi già affrontati in precedenza che, nel frattempo, sono stati aggiornati ed è stato ampliato con nuovi argomenti che pensiamo possano essere utili per le famiglie di minori con disabilità.

Il nostro impegno non si è limitato alla riscrittura del testo: in collaborazione con l'Assessorato ai Servizi Sociali della Provincia di Milano e con le associazioni che hanno concretamente portato avanti il progetto, abbiamo anche continuato l'attività di sensibilizzazione e di informazione rivolta alle famiglie, estendendola a nuovi territori che non erano ancora stati coinvolti. Ma anche laddove eravamo già intervenuti abbiamo riproposto nuovi percorsi per rivedere insieme quanto già discusso e per approfondire nuovi argomenti, attraverso la testimonianza diretta delle famiglie.

Come in passato, ovunque abbiamo trovato un ampio consenso. E' un segnale, questo, che ci dà la misura di quanto sia ancora difficile per le famiglie in cui sia presente un figlio con disabilità reperire informazioni utili e conoscere le possibili risposte ai loro bisogni.

Questi incontri per me hanno significato molto: oltre che essere stati in alcuni momenti particolarmente emozionanti, con testimonianze di grande spessore, mi hanno permesso di approfondire tematiche sulle quali avviare nuovi progetti. Il confronto diretto con i genitori ha consentito di portare alla luce questioni considerate spesso marginali, alle quali si dedica poco spazio nelle riflessioni pubbliche, ma che sono di grande importanza per l'inclusione reale di bambini in situazioni di fragilità.

Il nostro intento è stato quindi quello di favorire questo lavoro di avvicinamento alle risorse del territorio ed alla rete associativa delle famiglie. E' infatti attraverso la condivisione di queste esperienze,

spesso dolorose e solitarie, che le coppie genitoriali possono trovare un sostegno concreto e diventare a loro volta risorsa per altri.

Ed è proprio sul tema dello scambio che vorrei porre l'attenzione: è dallo scambio con e fra i genitori che può essere affrontato utilmente il grande tema dell'autonomia che, a nostro avviso, deve essere posto fin dai primi anni di vita del bambino ed è da un "reale scambio" con la diversità che la società tutta può trarre vantaggi per una migliore qualità della vita di tutti noi.

Ombretta Fortunati
Consigliera delegata alla Partecipazione e Tutela dei diritti
delle persone con Disabilità

Prefazione di *Ezio Casati*

L'esperienza di avere un figlio è già di per sé un elemento che altera gli equilibri presenti in una coppia e in una famiglia.

Oggi poi la procreazione non rappresenta più un destino biologico, ma è il risultato di una scelta, in genere condivisa, e di un desiderio di autorealizzazione di entrambi i componenti della coppia.

Intorno alla procreazione ruotano quindi molteplici fantasie e bisogni: il desiderio di prolungare la propria vita nel figlio, la speranza di un miglioramento della relazione con il partner, la voglia di trasmettere, oltre all'eredità biologica, anche la propria identità culturale. Tuttavia tali fantasie spesso vengono disattese quando nasce un figlio con disabilità. La scelta di avere messo al mondo un figlio diventa in questo caso un fattore critico. La relazione di coppia viene messa a dura prova.

Spesso sorgono conflitti che compromettono la soddisfazione coniugale, amplificano un disagio preesistente o esitano in una separazione.

Quando accadono eventi improvvisi, traumatici e "catastrofici", anche i sistemi familiari che sarebbero stati in grado di reagire e gestire in modo adeguato i normali cambiamenti del ciclo vitale, possono esserne sconvolti.

Ecco il senso di questo libretto che raccoglie alcune testimonianze di genitori e di esperti sul tema: cercare di fare in modo che i genitori che devono affrontare queste difficoltà si sentano un po' meno soli.

Un valore aggiunto, indubbiamente è la possibilità di mettersi in rete, creare relazioni concrete d'aiuto tra genitori di persone disabili e non. In questo modo è possibile condividere le innegabili difficoltà quotidiane che la disabilità comporta. Queste sinergie non devono svilupparsi solo tra famiglie che sono direttamente interessate ma devono coinvolgere anche genitori che non vivono la disabilità da protagonisti. Solo così si evita di creare gruppi autoreferenziali, solo così l'attenzione alla disabilità può contribuire a migliorare la qualità della vita di tutti. Sono

convinto, infine che i genitori dei bambini disabili devono trasformare l'handicap in una risorsa. Esiste una difficoltà, un handicap...ma è possibile aggirarla con creatività, reinventando i gesti quotidiani, assumendo e promuovendo nuove prospettive, sfidando il concetto di una presunta "normalità".

E con questa convinzione che come Provincia di Milano il mio Assessorato, insieme alla Delega alla Partecipazione dei diritti e tutela delle persone disabili, ha messo in campo risorse, energie ed intelligenze perché queste famiglie si sentano meno sole e soprattutto scoprano di avere a casa un "tesoro".

Ezio Casati
Assessore alle Politiche Sociali

Prefazione di *Fulvio Santagostini*

“I bambini hanno il diritto allo sviluppo in tutti gli aspetti della loro vita compreso lo sviluppo fisico, emotivo, cognitivo, psicosociale, sociale e culturale.”

Convenzione ONU sui diritti del bambino (1989)

“1. Gli Stati Parti adottano ogni misura necessaria a garantire il pieno godimento di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali da parte dei minori con disabilità, su base di uguaglianza con gli altri minori.

2. In tutte le azioni concernenti i minori con disabilità, il superiore interesse del minore costituisce la considerazione preminente.

3. Gli Stati Parti garantiscono ai minori con disabilità, su base di uguaglianza con gli altri minori, il diritto di esprimere liberamente le proprie opinioni su tutte le questioni che li riguardano e le loro opinioni sono debitamente prese in considerazione, tenendo conto della loro età e grado di maturità, assicurando che sia fornita adeguata assistenza in relazione alla disabilità e all'età, allo scopo di realizzare tale diritto.”

Articolo 7, Minori con disabilità - Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (2007)

La Convenzione ONU sui diritti del bambino e quella sui diritti delle persone con disabilità sono un punto di riferimento assoluto per chiunque voglia affrontare i temi sociali delle condizioni dei bambini, tra cui quelli con disabilità,

In ogni famiglia in cui la disabilità di un bambino irrompe sconvolgendone la quotidianità, la possibilità di sentirsi parte di una società solidale ed inclusiva e di potersi avvalere di servizi socio assistenziali che li aiutino ad informarsi, orientarsi e ridefinire un progetto di vita per loro e il loro bambino è discriminante per poter riappropriarsi di un futuro che in alcuni momenti può apparire negato.

Quando si parla di un bambino con disabilità bisogna ricordarsi innanzitutto di trovarsi di fronte ad un “bambino”, che come tutti i bambini ha una capacità immensamente superiore ad un adulto ad

adattarsi alla realtà e quindi di sviluppare gli anticorpi necessari per convivere con la “normalità” della propria disabilità.

Giacomo Leopardi ha scritto: “...I fanciulli trovano tutto nel nulla, gli uomini trovano il nulla nel tutto...”

Ed è per questo che in ogni bambino, con disabilità o senza, troviamo un enorme e irrefrenabile voglia di vivere a cui gli adulti devono dare una risposta, difendendolo da ogni abuso o soprafazione.

La famiglia è ovviamente il punto di riferimento essenziale per il percorso evolutivo del bambino, ma avrà bisogno di essere supportata nell'accettare il fatto che ogni bambino con disabilità diventerà adolescente e poi... adulto!

Questa consapevolezza non è per nulla scontata ed assistiamo molto spesso alla negazione del diritto “all’adulità” per molte persone con disabilità relegate al ruolo di eterni bambini.

I bambini, le nuove generazioni, siano essi disabili o no, sono uno dei beni più preziosi che una società abbia, rappresentano la ricchezza del nostro futuro. E’ per questo che noi adulti dobbiamo fare di tutto per garantire loro il futuro migliore.

“Tre cose ci sono rimaste del paradiso: le stelle, i fiori e i bambini.”

Dante Alighieri

Fulvio Santagostini

Presidente LEDHA

Lega per i Diritti delle Persone
con Disabilità

La famiglia di fronte alla disabilità

Antonio Grioni

Neuropsichiatria infantile - psicoterapeuta - AIAS Milano

Sono ancora molti i genitori di bambini con disabilità che ritengono che il loro dovere sia quello di pensare al proprio bambino e di non pensare più a se stessi. Questo è uno dei primi aspetti vissuti dalla famiglia che si trova di fronte alla disabilità. Quando dei genitori arrivano per la prima visita, nel mio ambulatorio, vengono a parlarmi del loro bambino, mi chiedono di prenderlo in cura; io so che in quel momento sto prendendo in carico una famiglia. Non è possibile pensare che l'evento disabilità in una famiglia riguardi solamente il bambino: la disabilità non è una malattia, ma è una condizione di vita che lo accompagnerà per tutta la vita, e coinvolgerà tutti coloro che stanno intorno. La disabilità è ancora oggi una realtà complessa e sconosciuta. Prima dell'arrivo del bambino in famiglia il mondo della disabilità è marginale, lontano. Molti genitori mi dicono: "Se io non avessi avuto questo problema non avrei potuto mai conoscere questa realtà e rendermi conto che siamo tanti e che è difficile". La disabilità è ancora poco visibile forse per colpa nostra, ma anche perché la persona con disabilità suscita nelle persone normodotate, permettetemi questo termine, fantasmi e paure.

Il bambino con delle disarmonie viene guardato dagli altri: talvolta nei loro occhi si vede lo spavento. Ricordo alcune persone guardare una bambina con dei disformismi facciali come se avesse incontrato un piccolo mostro. E quegli occhi che guardano in questo modo spaventato ed impaurito sono visti dai bambini stessi e dai loro genitori. Per evitare queste frustrazioni non così facilmente tollerabili ci si ritira dentro in luoghi in cui ci si conosce tutti. È un modo per proteggersi dal dolore psicologico connesso alla percezione della diversità da parte degli altri che, con il loro sguardo, rimandano immagini ed emozioni che non fanno che aumentare quel dolore.

È davvero complessa la realtà di un genitore che ha un figlio con disabilità: imparare pian piano, nella quotidianità, cosa voglia dire vivere quegli sguardi; spiegare al proprio figlio che non deve preoccuparsi

degli altri che talvolta non lo capiscono perché pensano che lui non sempre possa capire.

È un ruolo difficile e grande: ma quando voi accompagnate lui, chi accompagna voi? In fondo, se voi siete attenti, sono proprio i vostri figli a dirvi come voi dovete fare, insegnandoci a comprendere i loro bisogni e desideri ed anche cosa possiamo fare per noi adulti. Allora noi e voi dobbiamo ascoltare il bambino: voi vostro figlio, e io il mio piccolo paziente, per capire che cosa devo o posso fare per lui.

Si usano spesso grandi categorie teoriche di diagnosi. Noi sappiamo però che ogni bambino non è “un tetra-paretico”, “un down”, un “sindromico”: è quel bambino con quel nome e cognome e che ha quel tipo di patologia. Impariamo a parlare per soggetti, non per categorie.

Il disabile è una persona, una persona che ha alcune caratteristiche.

Una bambina con una diparesi spastica dice: "Sai, Tonino, quando le mie amiche mi chiedono perché cammino male, io non so cosa posso dire loro. Mamma e Papà mi hanno spiegato tutto ma quando lo rispiego alle mie amiche vedo che sono poco convinte e talvolta mi prendono anche in giro". Abbiamo cercato di dire a Chiara che lei non doveva spiegare le motivazioni di quello che era successo ma che questa situazione è la sua normalità. Come tutti, ognuno ha la sua normalità: la normalità di chi è grasso e quella di chi è magro, di chi è biondo di chi ha i capelli scuri. "La tua normalità è questa" le ho detto "e che quindi se loro vogliono è così". Lei è ritornata dopo un po' di tempo: "Sai che ha funzionato? Quando ho detto che questa è la mia normalità, allora loro hanno capito."

E che cos'è allora la normalità? Ogni bambino con disabilità ha la sua normalità. Talvolta, sia noi esperti che anche voi genitori, sbagliamo quando cerchiamo di curare il bambino con disabilità facendolo diventare normale, o avvicinandolo il più possibile alla normalità. Noi dobbiamo fargli scoprire la sua normalità. Ogni bambino deve provare, sapere, quali sono le sue potenzialità e le sue risorse e farle diventare abilità: questa è la sua normalità.

Federica è una bambina con una fito paresi spastico-distonica e ha anche una sordità medio grave: ha le protesi e la sua difficoltà di linguaggio è legata non tanto alla disartria, ma alla sordità. Controllando un braccio arriva a schiacciare con la mano destra, con un dito, un tasto della tastiera del computer: una fatica enorme che lei fa volentieri perché è tenace e ha capito che quella è una parte della sua normalità.

Federica ha una sorellina che i genitori hanno chiamato Emma, perché "Emma" è un nome facile da pronunciare. Federica non riesce a disegnare, ma ha delle rappresentazioni mentali assolutamente adeguate del disegno e chiede alla sorellina di disegnare ciò che lei ha in mente, di colorarla nelle varie parti come lei dice. Quando Emma ha terminato il disegno, quello è il disegno di Federica: Emma non ha fatto altro che eseguire quello che Federica si è rappresentata mentalmente. La normalità di Federica è la fatica a impiegare cinque minuti per schiacciare la tastiera. La normalità di Federica è far disegnare la sorella. Più di questo lei, per ora, non potrebbe fare, ma lei è una bambina serena. È una bambina serena perché trova delle soluzioni per realizzare ciò che lei ha in mente. Il fare non è obbligatoriamente in prima persona, ma il fare è realizzare ciò che si ha in mente, insieme. Talvolta noi, sbagliando, diciamo: "Tu devi fare da solo" al posto di dire "Devi chiedere aiuto per ciò che non puoi fare da solo" perché questa è la vera autodeterminazione e la vera autonomia. Chiedere aiuto è assolutamente autonomia e indipendenza. Voi genitori siete sicuramente gli attori principali. Come vedete, se parliamo del vostro ruolo intorno al fare e il disfare coi vostri figli, voi non siete soli e siete capaci, siete esperti, avete in mente che cosa è necessario e quando non ci riuscite lo chiedete. La vostra solitudine non è all'interno della vostra famiglia; la vostra solitudine è all'interno del mondo esterno alla vostra famiglia. La disabilità diventa handicap nel momento in cui la società pone degli ostacoli.

Dovete provare anche a immaginarvi, pur essendo un gruppo familiare, anche come un soggetto individuale. È rischioso non permettere a vostro figlio di esprimere la sua individualità, differenziandosi. Il processo di separazione ed individuazione tra un genitore ed il proprio bambino con disabilità diventa molto difficile e faticoso, soprattutto per le mamme: emergono sensi di colpa e di inadeguatezza per aver partorito un figlio con disabilità e desideri e ansie di riparare al danno che pensano di aver creato.

Vorrei evidenziare l'importanza dell'affetto nei confronti dei vostri figli: è l'affetto che permette di vivere le proprie emozioni e le emozioni fanno nascere il pensiero. Dobbiamo sostenere insieme la costruzione dell'attività di pensiero nei nostri bambini. Un bambino che pensa, come Federica, è un bambino che ha in mente il mondo e che sta facendo un'esperienza, molto diversa da quella che fanno i suoi compagni, ma

non per questo meno autentica.

Il linguaggio non verbale non è ambiguo – come potrebbero essere invece le parole – nel trasmettere le emozioni. I bambini con disabilità sono esperti lettori del linguaggio non verbale: non hanno bisogno delle parole, capiscono e si relazionano con il mondo al solo sguardo.

Un giorno ero in terapia con un bambino con disabilità che mi ha detto: «ma tu oggi non hai voglia di stare qui» Era vero: stavo cercando di mascherare ma lui ha capito che io avevo un'espressione che mi rendeva preoccupato e avrei voluto essere altrove.

Noi dobbiamo aiutare gli altri - non i bambini - a comprendere le cose come i bambini le comprendono. Non è facile per i genitori: anche nell'incontro con noi specialisti, è più facile parlare magari della riabilitazione del tronco piuttosto che di questo.

Non pensiate che siano gli altri che devono capire: non succederà mai. Siamo piuttosto noi che dobbiamo mediare e spiegare con serenità. La disabilità che prima era sconosciuta anche a voi ora è ancora sconosciuta per il mondo esterno alla vostra famiglia. Il “mondo” deve imparare attraverso voi: la forza di voi genitori è quella poi di formare gruppi associativi che vadano oltre la disabilità del vostro bambino, creando cultura intorno alla disabilità, per far sì che vostro figlio incontri uno stupido in meno sulla sua strada.

Annalisa Giardiello

Assistente Sociale - ANFFAS Milano

Opero all'interno del Servizio sociale del Consultorio familiare di ANFFAS Milano. Le persone che si rivolgono a me sono spesso giovani genitori di bimbi con problemi e con altri figli piccoli.

Durante i primi colloqui per lo più riscontro situazioni di genitori, spesso inviati dalle maestre all'inizio della scuola elementare con il sentore che "qualcosa non vada" nel loro bambino, pur non avendo ancora una diagnosi. I genitori portano incertezze e speranze di risposte e soluzioni "magiche".

Obiettivo del nostro servizio è la presa in carico globale: offrire cioè risposte personalizzate ai bisogni, tenendo conto delle caratteristiche, delle storie, dei contesti di ogni famiglia

Per arrivare a realizzare dunque un intervento personalizzato, tarato su misura per uno specifico utente, è necessario:

- raccogliere informazioni sulle risorse territoriali (scuole, servizi pubblici, centri esterni) frequentate dal bambino, creando con questi raccordi e sinergie
- fornire informazioni su temi specifici (legali, previdenziali, amministrativi) o su attività, luoghi di aggregazione o quanto altro richiesto dalla famiglia, sopperendo alla frammentazione dei servizi informativi e delle competenze di vari professionisti in campi quali la sanità, la scuola, il lavoro, l'assistenza.
- Costruire dei percorsi di accoglienza e di accompagnamento nel tempo garantendo il monitoraggio dei bisogni.

Si diventa così un punto di riferimento stabile della persona nella sua globalità, premessa per un lavoro sinergico di rete in collaborazione integrata con più specialisti e strutture.

La famiglia del bambino ha un ruolo centrale sia nell'ambito associativo ed aggregativo che nell'operatività dei diversi servizi. Perché si possa prendere in carico un bimbo con disabilità è necessario occuparsi delle esigenze, bisogni e difficoltà della famiglia di cui lui fa parte. La famiglia avrà il compito di affiancare per tutta la vita quel bimbo speciale che è venuto al mondo, favorendone e promuovendone tutte le autonomie possibili. I genitori acquisiscono presto la consapevolezza che non potranno mai "lasciare andare" in modo completamente autonomo il

proprio congiunto. Fare i conti con questo significa convivere con una ferita, che a volte si rimargina, altre volte sanguina. A volte, però, questo dolore fa da stimolo e motivazione a comprendere meglio, a cercare risposte, mettendo in atto dei cambiamenti dentro e fuori di sé, a imparare a muoversi nel proprio ambiente per utilizzare al meglio le risorse disponibili. Con la nascita di un bimbo con disabilità ci si trova infatti a confrontarsi con realtà precedentemente sconosciute. Si devono affrontare tappe di un percorso difficile, passando dalla consapevolezza del problema alla sua accettazione, per poi passare alla ricerca di soluzioni e di interlocutori adeguati. In questo momento di vita familiare compito del consultorio è accompagnare i genitori a ri-orientarsi.

È importante favorire il formarsi di una rete di relazioni, non solo istituzionali. E' fondamentale che davanti ad un evento che cambia la prospettiva di vita, la famiglia non si chiuda, anche se è inutile negare la complessità di bisogni e problemi che ne derivano.

Ricordo tra tutti il bisogno di maggior tempo libero, soprattutto per le mamme, che prevalentemente si occupano di portare i bambini alle terapie, accompagnarli presso strutture ospedaliere per visite e controlli, recarsi presso centri sportive e per il tempo libero.

A volte, inoltre, c'è il rischio che il bambino sia isolato, perché la frequenza scolastica è ridotta per carenza di personale o perché il bambino si ammala spesso. Altre volte il rischio è di un tempo eccessivo trascorso dal bimbo presso strutture pubbliche. Il rischio è in questo caso di espropriazione del genitore dal suo ruolo e di delega continua ai servizi.

Un altro problema è quello dell'integrazione. L'integrazione di bimbi con problemi nel percorso scolastico può essere vissuta come una ricchezza della classe, se porta i compagni ad avere maggiore disponibilità a spendersi e più attenzione verso gli altri, cercando di essere meno concentrati solo su se stessi. I problemi in genere esplodono dopo l'obbligo (14-15 anni) quando si deve scegliere quale percorso seguire: in questo periodo infatti si allarga la forbice tra ragazzi con o senza disabilità. È il periodo della corsa verso l'autonomia degli adolescenti e del conseguente distacco dagli adulti di riferimento. L'integrazione deve essere vera, non soltanto di facciata. La cartina di tornasole è la serenità dei nostri ragazzi che devono percepirsi come portatori di uno scambio ricco e produttore di ricchezza tra normalità e

diversità. Questa sfida per essere vinta deve essere sostenuta e accompagnata dalla famiglia, supportata da realtà più ampie. Questo è il ruolo di tipologie di associazioni quali la nostra.

Tra le attività portate avanti dal Consultorio c'è anche la promozione di gruppi di utenti che si confrontano su temi di interesse comune. Il gruppo scuola vita è uno di questi. Gli obiettivi del gruppo, composto da genitori di bambini in età pre-scolare e scolare, sono, oltre all'approfondimento di alcune tematiche, l'attivazione di momenti di supporto reciproco e l'acquisizione di maggiori strumenti per offrire ai propri figli la possibilità di utilizzare tutte le risorse disponibili nel proprio ambiente. Gli incontri hanno generalmente cadenza mensile. Durante questa esperienza è emersa la difficoltà ad accettare e rispettare le nostre emozioni, anche se a volte il linguaggio non verbale è il più esplicito. È difficile per noi anche percepire le emozioni dell'altro. Evidente la necessità di aprire questo canale per poter comunicare davvero con il bambino con disabilità che spesso si esprime con difficoltà e a volte non parla affatto. Riconoscere quindi le proprie emozioni, mettendosi in contatto con quelle del proprio bambino, dà la possibilità di ritrovarsi utilizzando un vocabolario nuovo, anche se già conosciuto da ciascuno di noi durante la prima infanzia, ma dimenticato. Il genitore di questo bambino speciale, riattivando la sua creatività può aiutare suo figlio a tirare fuori i suoi desideri e preferenze, a mettere insieme i pezzi della sua identità personale restituendo loro la sua forma. La cultura di oggi esprime il mito dell'efficienza e della produttività e ci rimanda che i nostri bambini sono gli studenti peggiori del mondo, perché bisogna imparare tutto in fretta e bene. Il bambino cresce e diviene quell'adolescente che comincia a confrontarsi con il suo corpo. In generale molto spesso tutti i ragazzini, con o senza problemi, non si piacciono. Mascherano la loro sofferenza assumendo la divisa ed i comportamenti dei coetanei. In tal modo si mimetizzano, sono come tutti gli altri e questo li rassicura. Con i familiari sono spesso sprezzanti e in crisi. Queste sono le caratteristiche di un adolescente qualunque.

Al ragazzo con disabilità, invece, non sono riconosciute dai genitori, dal contesto dei parenti e degli amici, le stesse esigenze e le stesse difficoltà a vivere la propria dimensione affettiva e la stessa necessità di relazionarsi con il gruppo dei pari. Spesso viene negato il loro desiderio di emancipazione, assumendo un atteggiamento iperprotettivo che prolunga artificiosamente la sua infanzia fino a quando il figlio, con le

sue modalità originali, si ribella: diventa aggressivo, oppositivo, non è più quel bravo bambino che accompagnava la mamma a fare la spesa o che trascorreva il pomeriggio guardando i cartoni e facendo disegni, compiti, ritagliando etc... Inoltre le difficoltà scolastiche si evidenziano, i compagni di classe vanno in giro in motorino, trascorrono i week-end con gli amici e l'adolescente con disabilità rimane dipendente dall'adulto. Questo non è tollerato dai coetanei che stanno combattendo la battaglia del distacco. I genitori vanno aiutati a capire cosa stia succedendo in questo momento al loro ragazzo: riuscirà ad aprirsi alle relazioni se troverà un canale per esprimere quello che sente, se potrà sentirsi compreso e sostenuto ad affrontare questo carico di frustrazioni. Attraverso gli incontri di laboratorio si è voluto offrire uno spazio di ascolto proprio, sperimentando su di sé la possibilità di scoprire le proprie emozioni, facendole emergere con il colore, per dare voce al nostro mondo interno. I risultati ottenuti sono stati liberatori per ciascuno a suo modo. Per alcune mamme il contatto con le proprie emozioni è stato talmente dirompente che sono scoppiate in lacrime.

Hanno poi raccontato al gruppo che l'esperienza ha permesso loro di riconoscere sofferenze sempre taciute a se stesse.

Il fare emergere queste sensazioni le ha fatte sentire più libere, potevano dirsi finalmente "sto male". Non era più necessaria tutta quella energia per tenere a bada le proprie emozioni.

Piernesto Crespi (testimonianza)

La nostra “avventura” è incominciata il 13 novembre di due anni fa. Mia moglie ha avuto una gravidanza bellissima, i soliti tre mesi di nausea e poi tutto è proceduto per il meglio, visite ed esami tutti ok.

Finalmente è arrivato il fatidico momento, quello che tutti i genitori desiderano e aspettano con ansia (soprattutto le mamme): il parto. Anche il parto è andato benissimo. Serena è venuta al mondo e subito mi sono accorto che aveva degli strani occhietti, alla “orientale”. Subito ho riflettuto se il postino, il panettiere ecc... avessero dei tratti somatici orientali, ma fortunatamente non ho trovato nessuno con queste caratteristiche.

Non ho detto a mia moglie che avevo notato qualche cosa di strano, visto che ovviamente era affaticata e molto felice. Due ore dopo il parto, passeggiando per il corridoio dell'ospedale, ...la chiamata della responsabile del reparto: (ho pensato.. ci siamo!) “senta non so se vi siete accorti ma secondo noi vostra figlia presenta dei tratti somatici particolari e quindi vorremmo effettuare una mappa cromosomica per toglierci ogni dubbio sulla possibilità che abbia la Sindrome di Down. Intanto però preferiremmo spostare sua figlia nel reparto neonatale per un maggiore controllo ed escludere delle complicazioni! Cosa fa, lo dice lei a sua moglie?” Ovviamente visto lo shock - anche se in cuor mio sapevo che qualche cosa c'era - ho chiesto se gentilmente potesse dire lui a mia moglie quello che aveva detto a me poco fa. E così è stato...

Da quel momento in poi sono entrato in uno stato di torpore, tant'è che tutti gli amici e parenti che venivano a trovarci in ospedale dicevano che sembravo io quello che aveva partorito, non mia moglie. Nessuno però si è accorto di nulla. Ho tenuto “il peso” per due giorni e quando Serena è stata spostata nel reparto neonatale per essere monitorata, ho dovuto infondermi coraggio e comunicare a tutti l'accaduto, poiché non si trovava più in reparto e non era più possibile vederla se non in orari particolari e in pochi alla volta. Contrariamente alla nostra richiesta di ricevere personalmente comunicazioni sull'esito dell'esame cromosomico, un bel giorno, riceviamo la telefonata dall'Ospedale: “...come pensavamo, la mappa ha confermato che sua figlia ha la Trisomia 21, potete ritirare gli esiti quando volete; grazie e arrivederci”. Siamo nel 2006, ma come sentito dire dalle esperienze di genitori più vissuti di noi, nulla è cambiato. Devo essere sincero: la notizia non ci ha

sconvolto più di tanto, perché eravamo sicuri lo stesso che l'esito non potesse essere diverso da quello comunicatoci.

Una volta a casa, abbiamo subito portato Serena in giro per il paese, l'abbiamo mostrata a tutti, orgogliosi più che mai della nostra piccola. Come potete immaginare, le scene alle quali abbiamo assistito sono state le più svariate: persone che timidamente si avvicinavano per vederla, altre che porgevano gli auguri dall'altra parte del marciapiede e altri che facevano finta di non vederci.

Subito ci siamo messi alla ricerca di un'Associazione che potesse darci una mano, un consiglio, un aiuto e abbiamo visto come intorno a noi fosse il vuoto. Abbiamo trovato l'AGPD di Milano con la quale abbiamo intrapreso l'inizio del cammino e dove abbiamo ricevuto i primi consigli sui comportamenti da tenere con Serena. Nulla di diverso dagli altri bambini, se non qualche gioco/esercizio per aiutarla ad aumentare fin dai primi mesi di vita il suo tono muscolare.

E' stato abbastanza triste vedere come fin dalla nascita in ospedale i genitori che si ritrovano in situazioni simili alla nostra (e noi siamo tra i più fortunati) siano lasciati allo sbando, senza che nessuno possa dare un consiglio o un'indicazione su dove andare per avere aiuto. Ripeto sono passati tanti anni dalla nascita delle prime associazioni e si è ottenuto molto, ma è desolante vedere come nonostante tutti i progressi e le battaglie vinte, ancora oggi ci sia questo senso d'abbandono.

Anche io sono convinto, come più di una volta sentito in alcuni incontri tenuti dall'ANFFAS e da altre associazioni, che i primi 1000 giorni sono veramente importanti; in questo periodo sono poste le basi per far sì che "l'albero cresca più diritto possibile". Subito incominciamo a farci domande tipo: nostro figlio non avrà mai una vita "normale", non si sposerà, non avrà dei figli, non sarà il primo della classe ecc?... Non nego che me le sono fatte anche io queste domande, ma sin da subito però io e mia moglie abbiamo scelto di concentrarsi sull'"oggi", perché lavorando bene oggi nostra figlia crescerà nel migliore dei modi e pronta per affrontare il "domani".

Ma questo passaggio però andrebbe fatto per tutti i bambini, normodotati o non.

In questi due anni di Serena mi sono accorto che io non avevo fino ad ora mai visto un bambino piccolo con la SDD o con altre patologie. Mi chiedo dove siano tutti, che, per prenotare una visita in centri specializzati per bambini con patologie varie, bisogna fare mesi

d'attesa.

Come possiamo combattere per i diritti dei nostri figli, se non si vedono soldati?

Noi crediamo che le riunioni e tutte le manifestazioni di gruppo siano delle bellissime cose. Per fortuna che ci sono. La vera battaglia è tutti i giorni in mezzo alla gente, per vincere quelle resistenze che noi per primi abbiamo. Ancora oggi quando passeggiamo per la strada, gli sguardi delle persone ci piovono addosso come macigni, e a volte c'infastidiscono. Com'è successo nel mio paese: continuando a vederci passeggiare e far conoscere che Serena, nonostante tutto, non è poi così "diversa" da noi, gli sguardi incuriositi cambiano perché conoscono e capiscono.

Voglio ringraziare tutti quei genitori che hanno ottenuto molto per i nostri figli e che ancora oggi lottano per i diritti dei più deboli; ma voglio invitare tutti i neo genitori come me a proseguire nel cammino che è ancora molto lungo e faticoso. Ringrazio Dio di avermi dato una figlia come Serena, perché vi assicuro che siamo noi ad imparare da lei e ci sta aiutando a capire quanto siamo fortunati e nello stesso tempo quanto siamo egoisti e superficiali. Serena forse non sarà la prima a scuola, forse non sarà la più brava nello sport, forse non parlerà correttamente, ma sicuramente è e sarà sempre la prima nel cuore di sua mamma e di suo papà. Vi posso assicurare che la gente questo lo vede e da noi impara!!

Angelo Mauri (testimonianza)

Sono genitore di una figlia con disabilità dalla nascita e faccio parte del Comitato familiari Corte Crivelli che ha condiviso questa iniziativa. Come genitore mi sento ancora in cammino verso l'acquisizione del giusto valore di essere genitore di una figlia con disabilità. Mi scuso per la forma delle mie espressioni, ma vi assicuro sono il frutto delle sofferenze e delle emozioni che ho vissuto in passato e che vivo attualmente. Nella mia esperienza si riscontrano tutti gli ingredienti che costituiscono le problematiche della famiglia che si trova di fronte ad una realtà complessa e sconosciuta quale è la persona con disabilità. La scoperta che mia figlia era portatrice di una forma medio-grave di handicap generò in me dapprima incredulità e poi un vero e proprio shock come di fronte a un grave evento. Nella mia famiglia la prospettiva cambiò: come sarebbe stato il futuro?

In effetti i rapporti con la moglie si complicano: ognuno vede nell'altro un modo diverso di educare; si avverte un senso di colpa che si accentua via via che l'evento viene reso pubblico al mondo esterno, parenti compresi. L'affanno nella ricerca di una parola di speranza, di un miracolo. La non tolleranza del giudizio e dello sguardo degli altri. La profonda solitudine nel cercare di affrontare il problema e la persuasione che la figlia disabile cambierà la vita dei genitori e della famiglia.

Questo è il quadro, pesante come un macigno, quotidianamente presente, ineluttabile: mia figlia non ha ricevuto il dono di essere "normale". Ad ognuno di noi viene da urlare il proprio caso, la propria situazione. Ma siamo veramente sicuri, convinti di quello che diciamo? Le nostre urla sono giustificate?

Tempo fa ho partecipato ad un incontro nel quale si portava a conoscenza dell'esistenza di un metodo, messo a punto da un medico israeliano, che favorisce lo sviluppo delle capacità cognitive. La relatrice, nella sua testimonianza, ha esposto le stesse difficoltà da me prima elencate, poiché dopo aver messo al mondo due figli "normali", il terzo è nato diverso. Il senso di solitudine e di prostrazione subito l'hanno indotta a fondare un'associazione, per aiutare altri genitori con le stesse difficoltà. Recentemente ho di nuovo incontrato la stessa persona, durante un convegno, e con mia grande soddisfazione ho notato che nel suo intervento erano scomparse le preoccupazioni precedenti per lasciare il posto a espressioni di grande serenità per aver

generato un figlio diverso, il quale le aveva dato l'opportunità di conoscere un mondo che non conosceva. Io immagino che a provocare tale cambiamento sia stata una lettura diversa della presenza del figlio con disabilità: non più come un problema, ma come un dono.

Giovanni Paolo II, parlando ad una assemblea di genitori come la nostra, affermò categoricamente: "nessuno può determinare il valore o non valore della vita di un altro uomo e nemmeno della propria". La nascita di un figlio è frutto di un atto d'amore e rivela che l'essere, la vita, sono un dono; un dono per i genitori, un dono per il figlio che, tramite il loro amore, riceve la vita. Una situazione di parità che solo l'amore sa creare perché solo l'amore può determinare il valore della vita. Se guardiamo con gli occhi del cuore questi nostri figli, scopriremo in loro, soprattutto in loro, le strutture della vita autentica, quella radicata nel suo inizio, nella freschezza nativa dell'infanzia, dove la gratuità esprime generoso distacco, serenità. Il dono è reciproco e, in questa reciprocità, i privilegiati sono i genitori. La loro presenza nelle nostre famiglie polarizza l'attenzione amorevole di tutti i componenti. I contrasti tra i genitori sono mitigati nei toni e nella sostanza, mentre il disaccordo più frequente tra padre e madre è determinato dall'eccessiva preoccupazione della madre che fatica a staccarsi dal proprio figlio, guidandolo passo passo, e dalla diversa volontà del padre di concedere un ragionevole spazio di autonomia personale che favorisca la crescita della sua personalità. Fratelli, sorelle, parenti, sono catturati dalla semplicità e dalla loro carica affettiva.

Concludendo, sono più che convinto di non avere scoperto l'acqua calda: per quanto mi riguarda è grazie a mia figlia che ho incontrato tanti genitori ai quali va la mia gratitudine, perché con la loro testimonianza mi hanno aiutato a conoscere un mondo di persone che sorprendono per la loro sensibilità pura, fatta di suoni, musica e colori.

Silvia Mainardi Cavalluzzi (testimonianza)

Sono mamma di una bambina con una sindrome di down di 19 mesi e sono qua a raccontare la mia storia, perché purtroppo io non ho avuto una esperienza molto positiva quando è nata: non ho avuto un aiuto, un sostegno morale. Io non sapevo, quando è nata, che aveva una sindrome di down. Ho avuto qualche sospetto quando me l'hanno data in braccio. Ho visto che c'era qualcosa che non mi "tornava". Mio marito è stato informato subito. Mio marito aveva fatto la richiesta di poter essere lui a dirlo a me. Invece, sei ore dopo il parto, un pediatra è arrivato e mi ha detto che mia figlia aveva dei grandi problemi: avrebbe potuto avere un blocco della crescita scheletrica, diventare cieca, sorda, addirittura sarebbe potuta morire in quel momento. In realtà poi si è rivelato tutto falso perché, al di là della sua patologia, mia figlia sta benissimo. Non ha problemi cardiaci, non ha problemi alla vista, di udito, assolutamente nulla. La bambina è sana. Ha solo bisogno di tanto amore. Ho avuto un forte trauma, ma io sono una persona molto forte, per cui non mi sono abbattuta. Subito dopo, mio marito ha ricevuto solo un'unica telefonata dall'assistente sociale. Il pediatra mi aveva anticipato che mi avrebbero chiamato e mi disse, "guardi che chiamerà l'assistenza sociale: la bambina per noi potrebbe avere la sindrome di down, ma serve aspettare l'esame e comunque ci vorrà almeno un mese". Io mi sono ritrovata a dover pensare di parlare con un assistente sociale, senza sapere cosa fosse un assistente sociale, ancora prima di essere certa che la bambina avesse la sindrome di down. L'assistente sociale ha chiamato mio marito per un appuntamento: mio marito ha detto di contattarmi direttamente. Io ero ancora in ospedale. Da quel momento non mi ha più chiamato nessuno ed io non ho avuto più colloqui con i pediatri. Sono stata praticamente da sola con l'aiuto di mio marito e dei miei parenti. Nessuno mi diceva niente. Sono andata a casa e alla prima visita con la bambina mi hanno indicato di parlare con l'assistente sociale per avere indicazioni sul da farsi. Si sono anche stupiti del fatto che nessuno mi avesse contattato. "Ci pensiamo noi, parliamo noi con gli assistenti sociali e poi la facciamo richiamare". Dopo un mese non mi aveva ancora chiamato nessuno. A quel punto non sapevo davvero cosa fare. Sono andata a cercare un numero di telefono di una persona che sapevo che aveva avuto, 30 anni fa, un'esperienza come la mia. Ho chiesto così aiuto a Corrado, che non

conoscevo: “guardi io mi trovo in questa situazione, non so veramente come comportarmi. Cosa fare?” Così Corrado mi ha portato da un assistente sociale che mi ha fissato un colloquio all’ospedale di Rho. Corrado mi ha aiutato dandomi un’idea di quello che doveva essere il percorso che avrei dovuto fare. Sono andata dall’assistente sociale di Rho, che ho chiamato io. Sono rimasti stupiti: “ma come ha già fatto tutto. Allora noi non abbiamo più niente da dirle”. Mi hanno dato il numero di telefono della Neuropsichiatria Infantile dove sono andata subito e ho cominciato un percorso con la bambina.

Devo quindi ringraziare la forza del mio carattere e l’amore per mia figlia che ho amato fin dal primo momento. Non ho avuto né supporti psicologici né comprensioni di fronte alla mia situazione. Nessuno mi ha informato su come mi sarei dovuta comportare e dove sarei dovuta andare. Insomma, sono stata proprio abbandonata: venivano le ostetriche a farmi due coccole, giusto perché avevano paura di come avrei potuto reagire. Per il resto niente, completamente abbandonata a me stessa. So che ci sono mamme che si trovano nella mia situazione e che non accettano il bambino e lo abbandonano. Probabilmente, se solo fossero seguite ed avessero un supporto maggiore, la loro scelta sarebbe diversa. Ci sono tanti pregiudizi da far crollare: non è vero che avere un bambino con la sindrome di down è così “terribile”. Un po’ di fatica certo, ma è un figlio: una cosa stupenda.

Maria Pia Bertoli (testimonianza)
.....

Sono la mamma felice di due ragazzi meravigliosi, due ragazzi che oggi si dovrebbero definire uomini perché Giorgio ha 42 anni appena compiuti e l'altro ne ha 39.

Il cammino è stato lungo e difficile. Oggi spero che le cose vadano un po' meglio rispetto a quarantadue anni fa in cui vi assicuro che noi eravamo soli e impreparati. Mi sono sposata a ventidue anni. Un anno dopo è nato Giorgio. Il bambino era talmente vivace che ha spiazzato i medici. Io intorno all'anno notavo alcuni problemi: qualche difficoltà nel camminare e un movimento particolare degli occhi. A tutti i test le psicologhe ci rassicuravano dicendoci che il nostro bambino era talmente intelligente che avrebbe risolto senz'altro tutti i suoi problemi. Ci invitavano ad avere un altro figlio: un fratello lo avrebbe sbloccato e saremmo stati meno "addosso" a Giorgio.

Così è arrivato Gianni: non tanto perché ce lo ha detto la neurologa, ma perché noi volevamo una famiglia numerosa. Un bellissimo bimbo di quattro chili. Dopo qualche giorno noto lo stesso strano movimento degli occhi.

Chiamo il pediatra che mi solleva di peso e mi dice: "ma lei è fissata, signora: i neonati non coordinano ancora la vista. Ma guardi che bambino che ha qui: insomma, non si deve mettere in mente queste cose, le cancelli: il bambino è sano!"

Intanto avevo portato Giorgio a fare un esame: trovano il nervo dell'occhio molto pallido. Il problema non è neanche correggibile con gli occhiali. Per questo Giorgio ha frequentato la scuola materna presso l'Istituto dei Ciechi. A 6 anni è poi la volta della scuola elementare. Scuola elementare vuol dire scuola speciale, trentasette anni fa. Mi indirizzano prima alla scuola di Gorla ma poi si scopre l'esistenza di una sezione staccata al don Gnocchi, più vicino a casa. Mi convocano, mi fanno aspettare in una grande sala: poi entrano tanti bambini. Per me è stata una cosa terribile. Ma io mio figlio lo devo portare qua? C'era di tutto e di più, vi dico: dai polio ai cerebrolesi. Però, devo dire che il don Gnocchi mi ha fatto aprire gli occhi.

Un giorno arriva a casa un foglietto di convocazione ad una riunione dei genitori che volevano fare un'associazione. Ringrazio questi genitori, i genitori di quell'epoca. Se non ci fossero stati loro a iniziare a prendere coscienza del problema e a battere su tutti i fronti forse oggi

saremmo ancora un po' più indietro di quello che siamo. Non sapevo fare molto: mi sono offerta come segretaria. Ho cominciato a conoscere le famiglie: questo mi ha aiutato.

E mio marito? Gli uomini reagiscono in un altro modo. Non posso certo dire che mio marito non abbia amato i suoi figli, ma probabilmente non era riuscito ad accettarli. Era cresciuto in una famiglia di credenti, un po' bigotta: "tu devi fare il bravo ragazzo, non devi far peccato, e vedrai che il Signore ti aiuta, tu devi chiedere e vedrai che il Signore ti dà". E le cose all'inizio sembravano funzionare proprio così. Prima di andare a fare gli esami, andava a messa tutte le mattine e l'esame lo passava. Con i miei figli si è invece accorto che le cose non funzionavano così: è stato un dramma. Un mese prima di morire, disse ad un amico, parlando dei figli: "Guarda che quando sarò davanti a Lui, me lo dovrà spiegare". Ha sofferto molto per questo. Era un uomo brillantissimo. Inizialmente lavorava in uno studio di paghe e contributi, poi si è messo in proprio, facendosi una bella clientela. Cominciava così a passare troppo tempo in ufficio. Quando veniva a casa era affettuoso con i bambini, però lo vedevi che si rattristava. Ricordo quando arrivò la prima carrozzina da disabile per Giorgio, che aspettavamo da un po', e proposi, data la bella giornata, di uscire tutti insieme. "Sì, sì, andiamol!". Ma quando siamo vicino al portone mi disse "Senti, io vado con Giorgio e tu, con Gianni, vai da un'altra parte". Capivo che aveva bisogno di tempo. Io reagivo in modo diverso: l'impegno che stavo prendendo in associazione, mi stava aiutando. Così ho trascinato là anche lui. Cominciava a conoscere altri genitori. È importante non stare soli, capire che ci sono altre famiglie che più o meno vivono la stessa realtà. Ma quando mi sembrava che cominciasse a cambiare purtroppo è morto: un infarto micidiale: aveva trentaquattro anni.

"Adesso metterò lo studio in vendita, perché lei da sola non potrà andare avanti": mi chiese uno sconosciuto al telefono, pochi giorni dopo. Dovevo prendere una decisione in fretta. Da incosciente ho deciso di continuare il lavoro di mio marito: devo dire che è una delle cose più giuste che ho fatto. La clientela mi ha mostrato fiducia. Lo studio c'è e funziona a trentun anni dalla sua morte. Io che dicevo a mio marito "tu ti dedichi al lavoro e basta", non potevo certo fare come lui. Ho scelto dei collaboratori validi: questo ha funzionato. Poi c'è stato il problema

dei bimbi. Mi ricordo la telefonata del monsignore che gestiva il centro frequentato dai bambini: "li porti qua..." "Ma monsignore, ho appena perso mio marito, vuole che rinunci anche ai miei bambini?" Sono andata avanti stoicamente, chiedendo a uno, chiedendo all'altro... però capivo che anche per i bambini non era una situazione facile e allora mi sono lasciata convincere. In effetti, i bambini erano abituati a essere lì tutto il giorno e non hanno sofferto per la scelta di star lì anche la notte. Ero io a non essere serena: era difficile arrivare a casa, dopo una giornata di lavoro, e trovare il vuoto. Non vi dico cosa inventavo con l'associazione: riunioni su riunioni per andare al centro e mille scuse per poterli vedere durante la settimana.

Al Don Gnocchi prima ho fatto la segretaria, poi ho fatto la vicepresidente, poi ho fatto la presidente per tanti anni. Abbiamo fatto battaglie lunghissime. Quando mi sono trasferita ad Arconate nel 1990 mi sono detta "ora mi dedico ai miei figli e mi metto tranquilla". Poi un prete: "non potete disperdere l'esperienza che avete fatto; qui c'è bisogno". Così è nata l'Associazione Pro Disabili di Arconate, che ha compiuto dieci anni l'anno scorso. Facciamo tantissime cose ma la cosa di cui siamo più orgogliosi è proprio quella di stare vicino alle famiglie, di essere amici, di aiutarsi e di consigliarci. Le battaglie non sono finite, però penso che se non avessimo cominciato allora a cercare di far cambiare qualche cosa, oggi saremmo ancora indietro. Ecco è questo che voglio dire ai genitori, abbiamo questo compito.

Chiara Galli (testimonianza)

Io sono Chiara Galli dell'associazione "Volare insieme" che opera nel territorio del Castanese e mamma di Marco, che ora ha 18 anni. Per questa testimonianza, per raccontare la mia storia, ho preso spunto da annotazioni che mi sono fatta durante gli anni: il mio "quaderno delle emozioni".

Appena nato, mi hanno detto che qualcosa poteva essere successo. Sarebbe stato tuttavia prematuro poterlo dire con certezza. Mio figlio però stava bene. Mi sono accorta tre mesi dopo che qualcosa non andava. Da quel momento ho attivato un iter di approfondimento: frenesia di conoscere cosa poter fare, di scoprire tutte le possibilità di cura potessero propormi. Adesso forse ci possono essere medici che aiutano ad affrontare queste difficoltà già nel momento della comunicazione, spiegando cosa possa essere successo. Per me è stato un periodo brutto: l'elaborazione di quei momenti drammatici per un genitore non è assolutamente facile.

Io mi sono isolata. Io mi sono un po' chiusa in questa ossessione di trovare sempre il meglio per mio figlio, in questa ricerca disperata di terapie. Un accanimento terapeutico da me voluto e chiesto ai medici e agli esperti. Così però stavo patologizzando Marco e con lui tutta la famiglia, compresa mia figlia maggiore di 6 anni rispetto a Marco.

Era proprio un non vivere: era la disabilità che la faceva da padrona. Non c'era Marco con tutte le sue sfaccettature, con tutto il suo essere bambino piccolo. Mi sono resa conto di questo e da allora ho cominciato a cambiare le "prospettive", prima nell'ambito familiare.

Marco non si reggeva in piedi: ho cominciato a cambiare la prospettiva di gioco: ci siamo inventati giochi da una prospettiva diversa rispetto a quella verticale cui non riuscivamo a stare. Il nostro spazio comune è diventato il tappeto: una prospettiva orizzontale. E da lì tante invenzioni. La difficoltà sfociava in ulteriore creatività. "Mettersi in gioco" per me ha significato proprio iniziare a giocare davvero: io ero la principessa che dormiva sempre, e... quindi io dovevo essere svegliata e stimolata, ed era lui, Marco, che doveva chiamarmi e propormi attività per far sì che non mi riaddormentassi. Tutto questo lo rendeva felice e soddisfatto. Questo parallelismo tra quello che lo rendeva contento subito e quello

che gli era contemporaneamente utile e fondamentale come terapia è entrato nell'“arte del vivere” di tutta la nostra famiglia.

Dopo un primo anno di confusione, piano piano, io e mio marito abbiamo condiviso e cercato di comporre insieme le scelte di tipo terapeutico con le scelte di vita, quindi il gioco, le uscite all'aria aperta, lo stare ed il fare insieme.

Abbiamo cercato così di collaborare anche con i medici. Abbiamo provato un senso di solitudine legato al fatto che ogni esperto non parlava con il collega. Vivevo su di me, come se fosse un peso, sia la responsabilità, così grande ed improvvisa di essere mamma di un bimbo con disabilità, sia quella di dover coordinare anche quello che “girava attorno” a lui. Questo è stato veramente un altro scoglio da affrontare.

Mi sono poi accorta che la famiglia non poteva essere un'oasi protetta. Non potevamo essere sempre noi. Marco è entrato in relazione con l'esterno, con la scuola. Anche lì ho provato a mettere in “gioco la creatività”, con non poche difficoltà: gli altri non sono così pronti a cambiare prospettive di gioco. E poi mancavano lo spazio materiale... ed il tempo.

In famiglia abbiamo imparato a dedicare più tempo a mio figlio: per svolgere le azioni quotidiane Marco ci mette “di più”. Anche questo nuovo valore da attribuire al tempo è stato condiviso in famiglia. Ma come poterlo esportare fuori, dove vince una frenesia che non è certo fatta per Marco? È stato un altro momento di crescita scoprire la possibilità di noi genitori di poter incidere sulle proposte a livello scolastico. Non apponevamo una semplice firma, ma portavamo idee e proposte nella stesura del PEI.

Io e mio marito abbiamo frequentato un corso tramite la fondazione Ariel. Abbiamo iniziato a partecipare a questi incontri di mutuo ascolto: questo per noi è stato illuminante. Sentivamo l'esigenza di “buttar fuori”, di parlare della nostra situazione, ma non sapevamo come. Da questa esperienza, è nata la proposta con altre mamme di proporre anche a Castano un incontro per i giovani e per i volontari. Da allora è stato un crescendo, e in questo crescendo c'è proprio la voglia di noi genitori.

Nel confrontarci tra noi genitori, ci siamo detti che anche noi abbiamo idee e aspirazioni: perché non metterle in comune e cominciare ad essere interlocutori attivi delle istituzioni e non solo produttori di servizi? Non aspettare che vengano a chiamarci per sentirsi dire cosa ci aspetta per legge per la disabilità di nostro figlio. Abbiamo iniziato così a dialogare con tutte le risorse: le ASL, le aziende, le scuole, ed anche le risorse per il tempo libero, come lo scoutismo e le parrocchie.

C'è davvero tanto che si può mettere in campo, con la speranza di far nascere e far venire la voglia di nuove idee anche per creare qualcosa sul nostro territorio. Andiamo oltre quello che è il limite: una volta che il limite è accettato, non è più limite. Si possono trovare le risorse per crescere. Ce ne accorgiamo quando parliamo ai volontari:

dedicare tempo ai nostri ragazzi deve essere un arricchimento e non solo un "Toh, ti do questo tipo di servizio e poi ti saluto."

È un coinvolgimento diretto. È oggettiva, certo, quella difficoltà del primo momento, quello sbandamento totale. È oggettiva, ma non può segnare tutta la vita. Può essere superata con la possibilità di rinascere, grazie anche all'aiuto e all'amore degli altri.

Giocare a divertirsi

Carlo Riva

Coordinatore Associazione L'abilità

Parlare di gioco nell'ambito della disabilità vuol dire innanzitutto parlare di significati e diritti: che cos'è il gioco? Perché è importante giocare? Quale dimensione di gioco è possibile nella vita di un bambino con deficit? Giocare è un diritto?

Il gioco

La caratteristica più importante del processo evolutivo del bambino è proprio il gioco, necessario quanto il cibo e l'affetto, un tetto sotto cui abitare. Il gioco costituisce, infatti, la modalità più naturale per sviluppare le abilità cognitive, motorie, emotive del bambino. La curiosità di scoprire il mondo, la fantasia, la capacità di manipolare degli oggetti, la competenza di saper risolvere un conflitto in un gioco di gruppo, lo sviluppo del linguaggio (anzi il gioco è esso stesso un linguaggio con cui il bambino si esprime e comunica i propri sentimenti e le proprie riflessioni) sono solo alcuni esempi della vita del bambino che dimostrano quanto l'attività ludica influenzi il suo sviluppo psicomotorio. Quindi, il gioco per il bambino è molto più di un semplice "divertimento". È un percorso di conoscenza di sé e del mondo: attraverso il gioco il bambino scopre come funziona la vita.

Gioco e disabilità

Ha un significato diverso il gioco con il bambino con disabilità? Il gioco è terapia? Come giocare con un bambino con deficit?

Il gioco ha sempre le stesse finalità e peculiarità, indipendentemente dal contesto e dalla persona: piacere, creatività, libertà. Finalità e peculiarità che possono essere salvaguardate nell'ambito di un'attività di gioco con il bambino con disabilità solo se c'è la mediazione di un adulto che ne fa da garante. È questa presenza che fa davvero la differenza tra un gioco stereotipato, solitario di un bambino con disabilità e un gioco creativo dove la disabilità diventa componente e non limite.

È nell'essere e fare insieme – genitore e bambino – che l'esperienza del gioco diventa possibile, valorizzando la personalità di entrambi: un genitore che riconquista il proprio figlio nella relazione e nella comunicazione di un'attività condivisa; un bambino che nella fiducia relazionale riconosce il proprio corpo, il proprio pensiero, se stesso. Perché al di là di un fare che spesso stenta a prodursi all'interno della patologia, va considerato il bambino nel suo essere: c'è una volontà, un vissuto, un'anima del bambino che chiedono incessantemente di essere riconosciuti.

Spesso i genitori ritengono il gioco un'attività inutile o secondaria rispetto agli interventi riabilitativi su cui investono molto. Il bambino, invece, necessita per il proprio benessere fisico e sociale la giusta partecipazione all'attività di tempo libero come di processi educativi abilitativi adeguati. Nel gioco infatti il bambino condivide con altri il proprio bisogno psicologico di prendere parte ad un'attività di piacere e apprendimento e d'altra parte è il gioco stesso che contribuisce al successo terapeutico e lo supporta nella giusta direzione quando nel setting terapeutico si usano modalità ludiche di trattamento. Il gioco è un bisogno psicologico e biologico del bambino con disabilità che può esserci solo con la motivazione e la presenza di un adulto che provi piacere nel fare la stessa esperienza. È il recupero del piacere del gioco nella nostra vita di adulti che ci permette di scoprirne il significato, e quindi trovare le modalità più appropriate per avvicinarci al bambino. Se stabiliamo una vera e sana relazione con il bambino, possiamo poi ripensare ad organizzare il suo tempo libero in modo più corretto. Occorre però prima saperlo ascoltare, capire i suoi desideri e interessi, credere nelle sue capacità, e soprattutto verificarne l'atteggiamento alle nostre proposte. Perché il gioco con un bambino con disabilità, quando non riesce ad essere svolto da solo, deve essere un'attività partecipata e promossa da due persone che ne condividono gli obiettivi. E' così dal tipo di accoglienza che dipende la relazione di gioco.

Ogni relazione vive finché c'è gioco: se giocare vuol dire tentare, provare, sperimentare, cercare il giusto spazio per stare insieme, quando noi iniziamo una relazione con un bambino con disabilità non facciamo nient'altro che tentare, provare, cercare quello spazio che ci permette di stare bene insieme e, tra l'altro, di poter vivere insieme momenti di gioco. E' nella relazione positiva che il bambino diventa protagonista del gioco e quindi si riconosce attivo e coinvolto, non una

presenza passiva, da spettatore all'interno di un rapporto condotto solo dall'adulto.

A che gioco giochiamo?

Per rendere un gioco fruibile dal bambino con disabilità occorre considerare alcuni elementi importanti: la disposizione di uno spazio adeguato, la strutturazione del gioco, la scelta del materiale, la postura, la formazione di un gruppo inclusivo.

Uno spazio davvero accessibile può diventare un territorio personale e sociale che costituisce una base sicura; un tempo di gioco, sufficientemente tranquillo e prevedibile, non tendente alla noia, non porterà invece alla frustrazione. Un'attività che non è un vuoto da riempire ma un appuntamento, un ricordo, un desiderio. Un momento sano dove la famiglia sa che il bambino sta bene affettivamente e vive con lui diversi campi di esperienza.

La strutturazione di un gioco (ad es. per un bambino con ritardo mentale) ne permette la facile comprensione. Il materiale adeguato (ad es. per un bambino cieco o ipovedente) facilita l'utilizzo e la sperimentazione mentre una postura corretta (ad es. un bambino con tetraparesi spastica), che comprenda anche il posizionamento del giocattolo, consente al bambino una piena partecipazione all'attività. È la creatività dell'adulto che modificando un giocattolo oppure utilizzando un ausilio tecnologico conduce il bambino a recuperare il piacere dell'attività ludica.

La formazione di un gruppo sociale è vitale per lo sviluppo emotivo di ogni singolo bambino, sia con deficit che senza, e la condivisione con l'altro facilita i processi educativi di apprendimento, ma soprattutto sviluppa una nuova cultura della disabilità e della diversità.

Se prestiamo attenzione a questi parametri, riusciremo in questo modo, secondo il nuovo sistema ICF – Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute – proposto dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, a costruire una buona qualità della vita del bambino con disabilità perché tramutiamo gli ostacoli e le barriere di un gioco impossibile in un ambiente facilitatore di benessere secondo il modello biopsicosociale.

Se diventiamo noi stessi facilitatori sapremo reinventarci in nuovi ruoli con nuove proposte, dove il bambino non viva la delusione del non riuscire a fare perché è un gioco troppo difficile o non adeguato o non

compreso, ma raggiunga invece il divertimento e la soddisfazione della presenza: un gioco troppo difficile riporta il bambino a bassi livelli di autostima in quanto ritiene il proprio deficit non solo un limite alle proprie capacità sensorimotorie ma anche una barriera al piacere; d'altra parte, se il bambino ha potenzialità molto più ampie rispetto alle capacità esecutive, sarebbe un errore proporre un gioco non adatto al suo livello di progettualità perché ne limiterebbe le potenzialità. Nel gioco così gli si rimanda sempre una nuova immagine di sé, con più autostima e più consapevolezza per quello che si è e si riesce a fare. Attraverso l'attività ludica, nel quale sono consentite e possibili esperienze altrimenti impossibili o non tollerabili, anche il bambino con disabilità impara ad esprimere le proprie emozioni e a legittimare le proprie fantasie.

Il diritto al gioco

Il diritto al gioco, al divertimento, al tempo libero, è sancito dalla Convenzione ONU sui Diritti dell'Infanzia e valida per tutti i bambini (e quindi anche per quelli con disabilità) e soprattutto dalla più recente Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità. Spesso, invece, assistiamo a politiche sociali ed educative che non riconoscono tale diritto e non prevedono così un investimento efficace e duraturo su progetti, iniziative, luoghi dedicati ad un gioco accessibile e fruibile. La funzione principale di chi – come genitore, operatore, responsabile di servizi, ...- si occupa e segue l'esistenza di un bambino con disabilità, consiste, in questo caso, nel capire i suoi interessi e le sue capacità, allo scopo di offrire le occasioni e le motivazioni necessarie per condurlo a realizzare il massimo in tutti i settori della crescita. Se il gioco è l'elemento portante per la costruzione dell'identità della persona, negare la possibilità del gioco al bambino con disabilità vuol dire non soddisfare un bisogno fondamentale: la possibilità di conoscersi, di conoscere la realtà, di godersi la vita.

Marina Sambiagio

Operatrice Sportello Vacanze Disabili - AIAS Milano

Lo Sportello Vacanze Disabili é nato nel 1994 come servizio di AIAS Milano rivolto al pubblico, per fornire informazioni e consulenza sul turismo accessibile a cittadini, famiglie, associazioni, enti pubblici e privati, tour operator. Nel 1998 e fino al 2000 è diventato un progetto sperimentale di AIAS Milano finanziato dalla Regione. Dal 2001 ha assunto a tutti gli effetti la veste di un progetto ordinario della Regione Lombardia Direzione Generale Famiglia e Solidarietà Sociale, gestito da AIAS in convenzione. Lo Sportello Vacanze Disabili di AIAS è così rientrato nel più ampio progetto "Sportello Disabili Regione Lombardia".

Il turismo è un diritto che rientra in quel diritto alla mobilità che è riconosciuto a ogni persona dalla Dichiarazione Universale dei Diritti Umani. Ne sono in generale motivazioni la voglia di visitare luoghi nuovi, conoscere altre culture, comunicare.

Ecco, tra le molte, la definizione molto significativa di turismo del presidente dell'AITR (Associazione Italiana Turismo Responsabile): " Il turismo è anche e soprattutto partecipazione per chi viaggia con la possibilità di partecipare e 'condividere' la cultura dei luoghi visitati nel rispetto dell'ambiente, con la rimozione degli ostacoli che emarginano alcuni gruppi di persone per la loro situazione fisica o economica o per gli ostacoli e le barriere che rendono difficoltoso o inaccessibile il viaggio. Un turismo partecipato da tutti è sicuramente un turismo di miglior qualità per chiunque voglia viaggiare. Il Turismo Accessibile può essere definito come l'insieme di servizi e strutture che consentono a clienti con bisogni speciali di fruire della vacanza e del tempo libero in modo appagante, senza ostacoli né difficoltà."

Nella definizione 'Clienti con bisogni speciali' rientrano non solo le persone con disabilità, ma anche con esigenze dietetiche o con allergie; con particolari esigenze di mobilità (donne in gravidanza o persone col passeggino); con problemi di salute (cardiopatici, asmatici, dializzati ecc); persone anziane ecc. Quindi ognuno di noi può trovarsi nella condizione di usufruire di un turismo realmente accessibile, pertanto un turismo accessibile è sicuramente un turismo migliore per tutti.

Un turista con bisogni speciali è prima di tutto un turista, cioè una persona interessata a passare un tempo di vacanza piacevole per

soddisfare le proprie attese.

Tra le tre parole turismo/disabilità/accessibilità sarà sempre la prima la più importante. Costruire e comunicare un sistema accessibile non è sufficiente a garantire l'affluenza di turisti con bisogni speciali se non è accompagnato da una proposta turistica interessante e accattivante.

Il cliente con bisogni speciali va in vacanza in un luogo perché ha interesse a visitare quel luogo e non perché è accessibile.

L'offerta di proposte accessibili è ancora inferiore alla domanda dei potenziali turisti con bisogni speciali. Come possiamo verificare alla luce dei quindici anni del servizio di AIAS, la situazione va migliorando nel tempo. Notiamo un'evoluzione culturale e una maggiore attenzione da parte del mondo del turismo. Alcuni tour operator e agenzie viaggi propongono pacchetti totalmente accessibili in Italia e all'estero. Restano ancora dei problemi aperti da risolvere. Ancora molto da fare da parte di enti e istituzioni pubbliche preposte al turismo (Assessorati al turismo di Regioni, Province, Comuni, APT, IAT, Uffici turistici ecc) che dovrebbero fornire al turista con bisogni speciali le informazioni necessarie per vivere una vacanza appagante senza "Barriere". Spesso il simbolo di accessibilità indicato negli annuari degli alberghi e nei vari elenchi forniti dagli uffici turistici è indicato sulla base delle dichiarazioni dei gestori delle strutture ricettive che non sempre conoscono obiettivamente i criteri che determinano l'accessibilità di una struttura, segnalando a volte come accessibile una struttura con diversi ostacoli. Occorre poi che sia accessibile l'intero pacchetto turistico. Se pensiamo ad una vacanza al mare o in una città d'arte non si può garantire la fruibilità solo per la struttura ricettiva (albergo, villaggio ecc) ma di tutti gli aspetti che caratterizzano la vacanza, quali la piscina, la spiaggia, i monumenti. Occorre in sintesi garantire la fruibilità delle esperienze. Poche e settoriali sono le proposte di tempo libero e vacanze per bambini e ragazzi con disabilità: al momento sono soltanto di alcuni gruppi e associazioni che propongono attività e vacanze, quasi mai all'estero, solo per le famiglie e utenti associati.

Le proposte, anche quelle integrate, non coprono poi tutte le fasce d'età (ad esempio nell'età prescolare tra i 3 ed i 6 anni non vi sono proposte dopo la scuola materna). Per i bambini dell'età scolare le proposte più diffuse sul territorio e facilmente contattabili sono quelle dell'AGESCI (Associazione Guide Scout Cattolici Italiani) e degli oratori. I 'Lupetti'

vivono situazioni di gioco di gruppo organizzate secondo i principi dello scoutismo con attività che si svolgono sia nelle sedi territoriali che in week-end e brevi periodi di vacanza a contatto con la natura. Molti gruppi scout hanno una lunga tradizione ed esperienza di coinvolgimento di bambini con disabilità. Gli oratori, al di là del loro aspetto confessionale, sono ancora in molte zone della regione il principale punto di aggregazione extra-scolastico di bambini e ragazzi e da tempo sono impegnati in prima linea nell'integrazione di bimbi con disabilità. Sono presenti spesso spazi attrezzati e campi gioco e vengono proposte attività di formazione, tempo libero e vacanze dove poter giocare, socializzare, e sperimentare i valori di fratellanza e condivisione. Oltre a scout e oratori, presenti in modo abbastanza diffuso sul territorio regionale, vi sono poi numerose associazioni che propongono attività varie legate al tempo libero ed alle vacanze e che in molti casi hanno già esperienze di integrazione o che sono interessate a realizzare iniziative in questa direzione.

Anche lo sport rappresenta un utile strumento formativo che oltre agli innegabili benefici sul fisico, aumenta la capacità di apprendimento e socializzazione. Spesso le polisportive per bambini, ampiamente diffuse in Lombardia, accolgono senza problemi piccoli atleti con disabilità. Man mano che il ragazzo manifesta interesse verso attività agonistiche, è possibile rivolgersi alle società sportive per persone con disabilità che realizzano sia iniziative di avvicinamento allo sport che attività di carattere agonistico. Le discipline abbracciano praticamente l'intera gamma degli sport individuali e di squadra, invernali o estivi.

Sabrina Vitali (testimonianza)

Giocare e divertirsi: due verbi che dovrebbero andare di pari passo. Se chiedi ad un bambino: “Perché non giochi più?” ci si sente rispondere: “Perché non mi diverto! Mi annoio!”. È normale che risponda così. Piacere e divertimento sono la molla che fanno scattare la voglia di giocare. Sappiamo, noi adulti, che in realtà il gioco è molto più di questo: attraverso il gioco un bambino scopre il mondo che lo circonda. Inizia da neonato solo osservando le giostrine che girano sul lettino, poi provando a portare alla bocca gli oggetti di plastica. Si abitua ad osservare e riflettere.

Attraverso il gioco il bambino sperimenta, per la prima volta, la difficoltà e l'insuccesso, imparando così ad accettare la frustrazione. E' sempre attraverso il gioco che il bambino si rende conto che se s'impegna per riuscire, alla fine può superare le difficoltà e anche... vincere.

Da più grandicelli, il gioco serve anche per misurarsi con i compagni, per socializzare, per sperimentare le differenze tra sé e gli altri bambini.

Il gioco è talmente importante per il sano sviluppo di un bambino che, addirittura, nella Carta dei Diritti del Bambino dell'ONU è previsto un articolo (l'art. 31) che parla del “diritto al gioco”.

Tuttavia, come dicevamo all'inizio, il gioco è soprattutto divertimento.

Così, nell'attesa del nostro primo bambino, ben consapevoli di quanto riportato sopra, io e mio marito avevamo preparato la cameretta di Davide. Quanti giocattoli! La giostra colorata che gira sopra il lettino emettendo un dolce suono. Tanti peluches di tutte le dimensioni! Animaletti di gomma colorati. Il trenino che gira sulla rotaia. Tante automobiline... e, naturalmente, il pallone da calcio per quando sarebbe stato grande. Davide aveva appena iniziato a godersi la sua “giostra-carillon”, che la sua vita improvvisamente è cambiata. Non aveva neanche due mesi quando un arresto cardiaco gli ha provocato un'emorragia cerebrale talmente grave da causargli un danno motorio veramente severo: tetraparesi spastica è stata la diagnosi dei medici: suonava come una sentenza.

Tanti sono stati gli aspetti da considerare... ma parliamo del gioco.

Tornato a casa all'età di otto mesi, i suoi giocattoli non potevano più servire. Davide non poteva muovere le mani, e mai più avrebbe potuto muovere le sue automobiline. Giochi a incastro, puzzle, pupazzetti?

Inutilizzabili. E mai, mai, avrebbe giocato col suo pallone.

Davide cresceva tra mille difficoltà, ricoveri, problemi respiratori, accertamenti. Tirava comunque fuori un carattere forte. Un bambino che, nella sofferenza, non perdeva la voglia di ridere. Aveva desiderio di giocare. Bastava poco, in fondo. Mi sostituivo a lui per muovere i sonaglini: Davide sorrideva.

Poteva solo aprire e chiudere la manina. Così gli abbiamo regalato animali dal collo lungo, di modo con il minimo dello sforzo potesse afferrarli (una giraffa era meglio di un leone, un brontosauo era meglio di un tirannosauo!). Ho capito una cosa: il gioco non doveva essere troppo difficoltoso, altrimenti non valeva la pena per Davide impegnarsi. Non era più divertente.

Un altro gioco che gli piaceva era stare sul tappeto a gambe incrociate davanti a me, con un imbuto e una bacinella. Mettevo nell'imbuto della farina gialla e lui con le manine toccava la farina che scendeva. Mi resi conto che spesso proponevo a Davide dei giochi che, in fin dei conti, erano esercizi. Infatti per toccare la farina Davide doveva concentrarsi per arrivare alla linea mediana davanti a sé e usare gli occhi in modo da far convergere lo sguardo verso il centro. Purtroppo molte volte noi mamme, io per prima, usiamo il momento del gioco per fare "lavorare" i bambini. E forse questo è un errore. Crescendo fu chiaro che Davide non avrebbe parlato. Abbiamo avuto la fortuna di intraprendere da subito il percorso di Comunicazione Aumentativa Alternativa. Imparando a scegliere tra due o più oggetti, Davide poteva "dire" che gioco voleva fare. Potendo esprimere il "sì" o "no", Davide poteva rifiutare i giochi e i giocattoli che gli proponevo. In quel periodo fu per me chiaro che il gioco è strettamente e indiscutibilmente collegato alla possibilità di comunicare.

All'età di due anni Davide aveva un cartellone su cui vi erano le foto dei suoi giocattoli e lui, indicandoli con il suo pugno o rispondendo "sì" o "no" a quelli che gli proponevo, sceglieva a cosa giocare. Davide preferiva i giochi in cui poteva provocare il rumore. Costruivo una piramide di cubi e lui la faceva cadere. Il rumore lo divertiva tantissimo! Aveva anche un set di pentole in miniatura, che lui afferrava per il manico e buttava a terra. Crescendo, diventavano più evidenti i suoi grossi problemi motori. Fu allora chiaro che per poter giocare era importante curare la postura: utilizzare un buon seggiolone per stare ben dritto e rendere più semplice il gioco, anche perché il bambino

potesse vedere il giocattolo che aveva di fronte. La valutazione della postura è basilare sia per comunicare sia per giocare.

Grande importanza ha avuto l'inserimento nella scuola materna. Davide amava stare con gli altri bambini. Anche in questo ambiente non è però stato facile trovare il modo di giocare: non c'erano giochi e giocattoli adatti alle sue limitatissime possibilità motorie. Il problema delle insegnanti era "cosa fare". Il grande amore delle sue insegnanti ha sopperito alle molte difficoltà. Fondamentale anche il rapporto con gli altri bambini che non vedevano in lui un bambino "diverso", ma semplicemente un compagno. Così lo scivolo in salone poteva essere utilizzato se la maestra ogni volta teneva Davide stretto e lo sorreggeva. Il cavallino a dondolo poteva essere divertente se insieme con lui si sedeva un compagno... E poi anche tanti giochi con la farina, il didò e la pasta di pane e con i colori a dita. Un giorno – ricordo - sono andata a prenderlo: Davide non smetteva di ridere perché era completamente fasciato con la carta igienica; giocavano "alle mummie"! Insomma con la fantasia e l'amore si possono "inventare" tanti modi per giocare.

Iniziammo anche ad usare degli ausili che, applicati ai giochi, permettevano a Davide di muovere i giocattoli a pile come i trenini e gli animaletti. Questi giochi sono splendidi e so che alcuni bambini sono stati aiutati tantissimo dalla "scoperta" di questi ausili. Tuttavia Davide dopo un po' si annoiava e ad un certo punto ha iniziato a non gradirli più. Diventando ancora più grande e con l'ingresso alla scuola elementare il problema si fece più serio. Diventava importante "imparare", "studiare". I compagni erano sempre disponibili, ma ormai per loro il gioco era soprattutto "rincorrere" un pallone.

E' stato per noi il periodo più difficile in tutti i sensi. Abbiamo provato ad iscrivere Davide alle sedute di "ippoterapia" e "idroterapia" per far sì che potesse praticare degli sport e si divertisse. E' stata una buona scelta. Mio figlio ha conosciuto persone nuove ed ha sperimentato situazioni davvero divertenti e gratificanti. Fa addirittura delle "gare" a cavallo... ma non si tratta di gioco vero e proprio!

Ci sono poi i parchi gioco. Quante volte mi è capitato di entrare in un parco pubblico e vedere il bambino che allungando le mani voleva salire su giochi per lui inaccessibili. Spesso la pavimentazione dei parchi pubblici è sassosa o difficile da attraversare con la sedia a rotelle. Inoltre i giochi veri e propri sono al di sopra delle possibilità dei ragazzini spastici. Tuttavia esistono dei giochi accessibili. Esiste per esempio

un'altalena a forma di cesto (si chiama altalena nido) e contiene bambini che possono stare solo sdraiati. Abbiamo scoperto che sui cataloghi del settore esistono anche giochi con le rampe per le carrozzine.

Consiglio di attivarsi nei confronti delle amministrazioni comunali affinché rendano i parchi accessibili per tutti i bambini. Per esempio noi siamo riusciti a fare installare l'altalena nido presso l'oratorio e Davide gioca tantissimo. Non solo lui; tutti fanno a turno per salirci...

Inoltre invito tutti i genitori a rendersi disponibili presso gli oratori, le scuole, le pro loco per collaborare e rendere possibile il gioco dei nostri bambini.

Per esempio nel nostro oratorio mio marito ha ideato il bowling da seduti. I birilli devono essere buttati giù dai bambini dando dei calci ad un pallone che è agganciato al soffitto. Il bello è che chi non è costretto sulla carrozzina "deve" sedersi obbligatoriamente su una sedia. E' un gioco che attira tutti i bambini per la novità. Nostro figlio gioca a pari degli altri e, inoltre, è educativo per tutti, grandi e piccoli.

Concludendo vorrei affermare che, per alcuni bambini, poter giocare è molto difficile. Le difficoltà sono tante, ma con l'amore, la conoscenza, l'impegno e la fantasia è possibile aiutare i bambini con disabilità a divertirsi. Ne hanno il diritto e se lo meritano. Se i giocattoli non esistono li possiamo inventare, o modificarli e renderli accessibili per mezzo della tecnologia. Penso che la cosa migliore sia confrontarsi con altri genitori che hanno figli con gli stessi problemi dei nostri. Importante è spiegare le nostre idee, condividere le nostre "invenzioni" e insieme agli specialisti e ai tecnici, fare in modo che siano utilizzate da più bambini possibile.

Nicoletta Romolo (testimonianza)

Io ho due figli: il primo di 19 anni ed il secondo, Dario, con disabilità, di 15. Ha avuto una ischemia cerebrale alla nascita e quindi potete immaginare quale sia stato il periodo più brutto della mia vita. Ci sentivamo soli, come in un oceano e dovevamo trovare la terraferma. Per trovarla, abbiamo iniziato ad accettare la disabilità di Dario. Questo è il punto principale. Ho iniziato a guardarmi intorno. Mi ha veramente aiutato parlare con le persone e imparare dalla loro esperienza.

Dario si è sempre sentito un ragazzo normale: ha frequentato la scuola, andava in oratorio. Non nego i problemi che ci sono stati. Con le dovute cautele e attenzioni, però, Dario ha sempre fatto tutto. Lo abbiamo sempre lasciato libero di giocare. All'età di nove anni, gli abbiamo comprato una moto vera. Ricordo ancora la sua felicità quando l'ha vista per la prima volta: si stava realizzando un sogno. Le persone mi davano della matta ed incosciente. "Sì, ho fatto l'abbonamento al pronto soccorso", rispondevo loro.

Poco tempo fa è andato in vacanza senza di noi per una settimana. Quando lo abbiamo accompagnato alla partenza, i suoi occhi sembravano dire "Mica vorranno lasciarmi qui". Ci siamo sentiti in colpa, come se lo avessimo davvero abbandonato. Il rientro era previsto per le sei: io alle cinque ero già lì. Quando è sceso dal pullman ed ho visto la sua felicità ho pensato a quanto fosse stata positiva quell'esperienza.

Ho scoperto poi che Dario conosce anche tante persone. Quante persone che io non conosco salutano Dario quando esco con lui. E l'altro giorno al supermercato la fruttivendola "Ciao Dario, mi aiuti ancora a mettere a posto la frutta ?"

Questa è autonomia che Dario si è conquistato nonostante tutti i suoi problemi relazionali e comportamentali. Dario è un ragazzo indipendente, ed anche se non riesce a comunicare, riesce a far capire bene quali siano i suoi bisogni

Ci ha aiutato molto parlare e confrontarci in associazioni con altri genitori e le loro esperienze, sia quelle positive che negative, ti danno la forza di andare avanti. Si diventa un leone! Io per mio figlio andrei in capo al mondo e se siamo uniti tra noi possiamo fare tante cose!!

Isabella Tascone (testimonianza)

Sono mamma di tre bambini, di cui due, Gabriele ed Alessandro, affetti da autismo. Per non fare confusione vorrei concentrarmi sul più grande, che è quello che ha aperto la strada ad apprendimenti che poi sono serviti anche all'altro bambino.

La disabilità di mio figlio è emersa perché non era interessato a nessun gioco e a nessuna relazione né con la mamma né con il fratello. Già dai primi mesi non mi guardava assolutamente e non era interessato né alla mia voce né a quello che gli succedeva attorno.

Un bambino invidiato da tutti perché dormiva tantissimo. Questo però a me non dava soddisfazione, anzi mi preoccupava molto. Quando arrivavo in un parco, cercavo sempre di svegliarlo: "Ma come, sono venuta qua per te!!!". Iniziavo a capire che il suo addormentarsi era un modo strategico per sfuggire quelle situazioni che erano per lui nuove e di disagio.

La nostra famiglia è un po' particolare come composizione: ci sono le difficoltà di tutte le famiglie con tre bimbi con poca differenza di età tra loro. Tra Riccardo, il primo, e Gabriele, il secondo, c'è un anno e mezzo di differenza e tra Gabriele e Alessandro, tutti e due affetti da autismo, c'è un anno di differenza.

Questa era proprio l'idea di famiglia che avevo: con tre bambini, ed i primi due con poca differenza di età in modo che potessero giocare e condividere momenti assieme. Questo in realtà non è avvenuto. Sembrava che i due fratelli non trovassero un punto di intesa. Intervenivo io proponendo giochi, anche semplici, che però non interessavano quasi mai a Gabriele.

Ho iniziato a chiedere informazioni alla mia pediatra e sono stata indirizzata ad una struttura per la riabilitazione: la diagnosi è avvenuta molto presto, intorno ai 14 mesi, netta e senza possibilità di dubbio. Si è attivato subito così il trattamento riabilitativo, che dura ancora. Avevo capito che potevo delegare tutti gli aspetti pratici della mia famiglia, ma non potevo delegare a nessuno il giocare.

I primi tre anni di Gabriele sono stati per noi molto difficili. Era in uno stato passivo: non aveva interesse a raggiungere i giochi e questo non lo ha portato ad imparare a gattonare. Ha iniziato a camminare a 18 mesi, ma biologicamente, non perché spinto dall'interesse a scoprire la casa e l'ambiente. È iniziato un periodo ancor più stancante quando la

camminata di Gabriele è diventata corsa fortemente stereotipata. Nel parco correva per ore senza fermarsi, senza osservare quello che gli stava attorno: questo non dava soddisfazione certo né a lui né a noi. Io e mio marito eravamo sconcertati nel vedere questa corsa senza fine e senza un fine e che creava disagio. Ci siamo allora inventati delle azioni che potrebbero sembra banali: correiamo con lui tenendolo per mano; correva un pezzettino e si fermava al nostro stop; “un, due, tre, via!” e correiamo tutti insieme per un tratto.

Tutta una serie di giochi che ha fatto con il papà, che aveva più piacere nel seguire Gabriele in questi giochi di movimento. Per me era più piacevole stare con lui a casa, facendo giochi manuali.

Abbiamo sempre voluto limitare le stereotipie di Gabriele, che sono state tantissime. Allo stesso tempo però, erano per noi fonte di aggancio per insegnargli cose nuove.

Per tanto tempo – ad esempio – Gabriele staccava le pagine di giornale, spargendole nel soggiorno fino a non vedersi più il pavimento. Ecco che queste pagine diventavano una specie di pioggia, sotto cui andare tutti insieme, con il fratellino. Gabriele rideva e si divertiva. Grande successo per un bimbo che per i primi due anni non aveva mai riso, fissava i particolari e non aveva nessuna condivisione nella relazione con gli altri. La scoperta che anche Alessandro era affetto da autismo ha creato una situazione critica. A casa però non c'è mai stato tempo per arrabbiarsi o intristirsi per questo. Bisognava giocare e ridere, perché i bambini vogliono questo. Anzi, io non ho mai perso la voglia di giocare con questi bambini. Mi dicevo: “Beh, allora, sia per l'altro fratello, sia per tutta la situazione, non posso permettermi di intristirmi”.

Inutile mentire: era dolorosissimo. Chiedevo alla terapeuta come poter giocare con loro: volevo giocare con Gabriele ed Alessandro in modo sempre più costruttivo. Non ricevevo risposte costruttive. Anche quando chiedevo perché Gabriele lanciasse le macchinine, mi veniva risposto “perché ce l'ha col mondo intero” e non perché non sa giocare con le macchinine, che era magari la risposta più semplice. Questo mi destabilizzava. Ho ripercorso dalla nascita tutta l'infanzia di Gabriele e non ho trovato motivi per cui Gabriele potesse essere arrabbiato con il mondo. Gli ho insegnato a giocare con le macchinine. Ho comunicato alla terapeuta che Gabriele ora sapeva giocare con le macchinine ed ho sospeso quella terapia. Ho cercato altre strade, ma non per avere una diagnosi più leggera o diversa. Cercavo dagli operatori, dai

professionisti indicazioni precise su come giocare con i miei bambini Guardandomi attorno qualcosa sono riuscita a imparare. Ho partecipato a degli incontri di mutuo aiuto con genitori, ben organizzati e coordinati da una figura professionale in grado di tenere conto delle nostre idee. Questi apprendimenti hanno generato grandi cambiamenti nel nostro percorso. Ancora strada da compiere: i bambini hanno sei e sette anni. C'è ancora molto da fare rispetto al fatto che non giocano con gli altri bambini e che hanno ancora bisogno di un adulto per organizzare un gioco e non sono assolutamente indipendenti.

Come ho detto, il nostro percorso è stato caratterizzato dal partire dalle stereotipie per cercare spunti di gioco. Quello della pioggia di giornali è diventato poi base per fare la cartapesta: manipolazione divertentissima perché associata all'acqua, elemento che piace tanto a Gabriele. Con la cartapesta abbiamo costruito la pista delle macchinine: che soddisfazione per Gabriele! E mentre cresceva la sua autostima anche il fratello ha iniziato ad accettarlo di più, come se pensasse " Oh, che bello: allora se riesci a fare questo, riesci a fare tante cose". Ancora però tante le cose da fare.

Patrizia Genoni (testimonianza)

Sono la mamma di due ragazzi, Riccardo di 19 e Virginia di 16. Ricky è un ragazzo con sindrome di Down. Angosciata inizialmente dalla sua condizione, la sua diversità è stata da stimolo per stargli vicino, per aiutarlo ad essere autonomo ed indipendente

Ricky è stato seguito fin dalla nascita dal centro AIAS di Busto per quanto riguarda la fisioterapia e la logopedia. Mi sono occupata io degli altri aspetti, in particolare quelli collegati al gioco, facendo fare fin da piccolissimo a Ricky giochi di manipolazione e coordinamento dei movimenti.

Momento importante per Richy è stato il suo avvicinamento al “gioco di società”: la sua entrata nella scuola materna. Ero angosciata e pensavo che non ce l'avrebbe mai fatta a stare con gli altri bambini. In realtà è andata benissimo: inserimento graduale, sostegno dell'insegnante, formazione di un buon gruppo classe, buone relazioni con i genitori. Ricky era sempre con questi bimbi, che poi ha ritrovato alle elementari ed alcuni anche alle medie.

Con la materna, Ricky ha iniziato a frequentare l'oratorio, partecipando a tantissime attività, tra cui nuoto e calcio, grazie anche al fatto che mio marito allenava una squadra. Ha fatto anche il chierichetto. Tanta preoccupazione all'inizio per me e poi grandi successi, grazie anche a come Ricky sa porsi nei confronti delle persone. Ero comunque presente in oratorio e spesso lo osservavo e intervenivo, anche per fargli capire cosa era giusto e cosa sbagliato, allo stesso modo con cui faccio con la sorella.

Adesso Ricky è grande, gioca sempre nella squadra di calcio. È iscritto anche a judo. Sinora mai nessuno mi ha detto: “non può fare questo , non può fare quello”.

Realizzando un suo sogno, Ricky frequenta con successo il secondo anno della scuola alberghiera. A casa, ovviamente aiuta spesso in cucina e un applauso generale accompagna le portate che aiuta a preparare. Questo gratifica Ricky, anche se come lui stesso dice “non voglio essere un cuoco, sarò uno chef!”

Sono contentissima: faccio tutto il che possibile perché Ricky possa raggiungere il maggior grado di autonomia. Identificato un obiettivo, ci stiamo addosso fino a raggiungerlo. E questo rende felice e gratifica Ricky.

Piccoli autonomi e indipendenti

Daniela Jann

Psicologa - Associazione AGPD

Il titolo di quest'incontro -“Piccoli, Autonomi e Indipendenti”- potrebbe trarre in inganno: sembra tratteggiare prospettive di vita felici e positive, che rischiano però di discostarsi in maniera rilevante dalla realtà quando si affronta il tema della disabilità. Parlare di autonomia ed indipendenza per le persone con disabilità è sempre una provocazione, ma è il senso e il fine del mio lavoro e di tanti altri che combattono con me quotidianamente questa sfida.

Generalmente essere autosufficienti significa essere in grado di accudire la propria persona in ambito privato, sociale e familiare; riuscire ad effettuare spostamenti in contesti urbani ed extraurbani, poter trovare un lavoro, saper gestire il proprio tempo libero e vivere correttamente la propria affettività. Ma se una persona non cammina? Se non vede o non sente? Se non è in grado di badare a se stessa? Se non può alimentarsi senza l'aiuto di qualcun altro? Le autonomie delle persone con Sindrome di Down, per esempio, saranno molto diverse da quelle di chi sia affetto da tetraparesi spastica o da autismo.

Ma se ne esistono diversi tipi, da dove si può cominciare il percorso per capire cosa sia “l'Autonomia”?

Grazie ad un dizionario, scopriamo che questo termine indica “la distanza che si può percorrere senza rifornirsi”. Ovviamente, in questo contesto, oltre alla distanza fisica - quella spaziale- è necessario considerare anche e soprattutto la distanza emotiva.

Un bambino che inizia questo graduale processo di indipendenza deve dunque essere “separato” dal genitore e in una posizione attiva di ricerca/esplorazione, deve provare piacere nel farlo (altrimenti chi glielo fa fare è meglio essere “attaccati” e dipendenti), deve saper esprimere i propri bisogni e desideri di allontanamento, deve saper fare delle scelte.

Il “rifornimento” di cui si parla è la fiducia in se stesso e nelle proprie capacità, quel senso di competenza che noi genitori dovremmo

trasmettere, quella “spinta ad uscire dal nido” necessaria per crescere nella propria autonomia, la migliore possibile per lui, per come è e per come vive: l'autonomia di un bambino italiano è infatti molto diversa da quella di un coetaneo nato in una favela brasiliana!

C'è un esempio che mi piace citare: il genitore dovrebbe essere come una portaerei che rifornisce gli aeroplani/figli allenandoli a voli sempre più lunghi. Dal suo ponte i velivoli partono e ad essa sanno di poter sempre tornare per rifornirsi di carburante o in caso di bisogno.

L'educazione all'autonomia personale e sociale inizia fin da piccolissimi e il ruolo che i genitori di un bambino con disabilità devono rivestire è lo stesso di quello normalmente svolto, cioè sostenere il proprio figlio nel suo processo di crescita. Ma per loro questo compito è molto più difficile. Dire “trattatelo come un bambino normale” non può bastare perché, in condizioni normali, sono molti quei genitori che non hanno mai riflettuto su cosa significhi essere educatori e che riescono lo stesso a svolgere bene il loro ruolo di sostegno e di guida alla crescita. L'educazione di un figlio può avvenire, infatti, naturalmente, attraverso un processo informale che consta di imitazione, adeguamento, proposta di alcune regole fondamentali e spesso nulla di più. Questa spontaneità si riduce fino quasi ad annullarsi quando si ha a che fare con un bimbo con disabilità anche perché intorno a lui ruota un ambiente altrettanto particolare, ora centrato sul recupero delle competenze, ora ansioso, ora depresso. Nella necessità di curare e di fronteggiare le limitazioni, la proiezione verso il futuro si riduce.

Spesso gli adulti che lo circondano sono orientati, talora condizionati, ad ottenere dal bambino con disabilità il massimo recupero prestazionale, motorio, linguistico ed intellettuale e tutti questi impegni rischiano di porre in secondo piano e comunque lasciano poco spazio all'opera educativa. Bisogna invece dare al bambino il diritto di vedere rispettate le proprie diversità, dargli il tempo sufficiente perché possa maturare, creargli lo spazio per agire e, soprattutto, dargli l'appoggio costante degli affetti.

Raccontare storie di genitori e figli aiuta più di mille parole.

La mamma di Claudio mi racconta che all'inizio i tempi sembrano lunghissimi. Il senso di sfiducia verso il proprio bambino e quello quasi di irritazione verso chi incoraggia riguardo alle sue possibilità sono prevalenti. Il “dubbio” diviene quasi cronico, alternato a brevi momenti di

speranza e ad abissi di delusione. Poi Claudio ha imparato a spostarsi, a camminare, ma il dubbio resta sempre: non sa dove andare, non capisce... E quella tappa (il cammino) che sembrava risolutiva, ora che è raggiunta fa sprofondare ancora di più nell'ansia: siamo solo all'inizio e la parte più difficile deve ancora venire...

Finché Claudio non è riuscito a dimostrarle che capisce... e allora, quasi di colpo, si è resa conto da tanti piccoli ma fondamentali segnali che i suoi borbottii sono “abbozzi” di parole, che quando vuole bere dice sempre gli stessi suoni e che con i gesti e le espressioni le racconta un mondo di cose che per ora capisce solo lei, ma è l'inizio, adesso sa che lui c'è, con il suo carattere che si sta definendo, quel particolare sorriso di intesa che rivolge solo a lei.

I genitori di Flavia sono sempre scettici verso gli specialisti e continuano a girare da un servizio all'altro, trattenendo dai vari colloqui solo frammenti di indicazioni che oltretutto, avulsi dal contesto, perdono di significato se non diventano addirittura negativi. Solo loro sanno come “aggiustare” la loro bambina (in particolare il papà) e sembrano provare un vero piacere nel sottolineare le incongruenze fra le diverse modalità di presa in carico e le varie indicazioni ricevute. Quando non ci riescono, fanno battute cercando di prendere in contropiede chi sta tentando di trovare un canale di comunicazione con loro. Ma in mezzo a questi “giochi” Flavia dove sta? Ti guarda con occhi spalancati, molto timida borbotta qualche suono solo quando gioca da sola e non si sente osservata. Se le si mostra un libro, immediatamente indica tutte le figure, anche se non richiesto. Tira fuori da una borsina la costosissima famiglia che usa in logopedia e mette in fila gli omini, ma sono troppo piccoli da coccolare...

Ha camminato tardi ma è colpa del nido, non sa parlare e la colpa è della logopedista che la segue privatamente da quando era piccolissima. Sta facendo inoltre fisioterapia, psicomotricità, terapia in acqua, spazio gioco il sabato quando non c'è il nido e stanno prendendo accordi per la musicoterapia.

Quando, dopo l'osservazione individuale, rientrano i genitori, Flavia guarda con adorazione il suo papà e dice “PA”: lui non fa una piega. Io gli faccio notare che non è vero che non parla (ha detto “papà”!) ma lui con aria di compatimento (verso di me) mi dice che a volte dice “PA” anche quando sente un cane. Gli chiedo “Ma quando Flavia la guarda e

dice PA, lei cosa risponde?” “Mi guardo attorno e poi le dico che il PA non c'è”. Flavia ha due anni e mezzo.

Il prevalere di una particolare attenzione alle difficoltà (di apprendimento e/o linguaggio e/o relazione e/o comportamento) a discapito delle aree che risultano essere adeguate influenza negativamente tutto l'ambiente circostante (famiglia, scuola, terapia) e questa sfiducia viene percepita dal bambino prima e dall'adolescente poi come limite nelle proprie capacità e possibilità. Questo può contribuire a determinare situazioni di chiusura relazionale o di scarsa motivazione nell'impegnarsi (anche nelle autonomie già acquisite o ancora da acquisire) favorendo meccanismi di regressione che si manifestano con comportamenti apparentemente incomprensibili di tipo provocatorio, oppositivo e infantile.

Il permanere dell'oppositività equivale piuttosto al voler sfuggire a un legame in cui c'è poco spazio per la loro autonomia. Non sempre un iniziale rifiuto a fare vuol significare “non voglio fare”. Spesso può nascondere anche “non ho capito - non so quanto tu ci creda - qual è il vantaggio rispetto ai sacrifici a cui mi devo sottoporre”. Non di rado si ritiene che sia sufficiente la creazione di un contesto-gioco perché il bambino debba accettare un programma che percepisce complesso, difficile, noioso ed a volte doloroso, o di cui non capisce il senso, lo scopo.

Valeria di anni 6, aggressiva e provocatoria a casa e a scuola, finalmente riesce a dirmi durante una seduta: “Jann, uffa uffa! Che palle: “Sei grande”, io piccola, io monella!”

Ma cosa vuol dire “essere grande”?

Nel bambino con disabilità cognitiva è arduo l'accesso al pensiero previsivo, occorre dunque dare significato alle sue esperienze, soprattutto a quelle che gli costano più fatica. Si tende a trattarlo come un eterno bimbo piccolo mostrandogli solo gli “oneri” del diventare grandi e mai gli “onori”. Aumentano le richieste, le difficoltà, non sono più tollerati alcuni comportamenti, ma il vantaggio qual è?

Meglio rimanere piccoli allora, a meno che l'adulto non riesca a

trasmettere anche il “piacere di crescere”, valorizzando le sue capacità e autonomie, i suoi interessi così come si dovrebbe fare con tutti i bambini.

Al contrario del riparare-recuperare-rieducare che in una forma puramente diagnostica presentano il bambino nelle sue carenze, nel ciò che non sa fare, dove le motivazioni sono a volte totalmente scomparse (a causa di permanenti insuccessi), il bambino va esplorato e scoperto, osservato attraverso ciò che sa fare. Anche l'errore, in quest'ottica, diventa rilevatore di competenze, di una volontà, forse un'occasione per dare senso agli eventi. Partire dal “sa fare” (anche se sembra poca cosa) significa riscoprire il bambino.

Non è facile: il problema è trovare la “giusta misura”, stimolare senza prevaricare, incoraggiare senza anticipare e senza quel piccolo tarlo che ci fa sempre mettere in dubbio ogni cosa che il nostro bambino fa. Forse dovremmo imparare a metterci, ogni tanto, “nei suoi panni” per provare a capire come ci si può sentire a correre dietro a un treno che non si riuscirà mai a prendere, dove spesso il piacere per la nuova “conquista” è annullato dall'urgenza della “prossima tappa” da raggiungere...

In un libro di Canevaro che raccoglieva varie interviste a persone con disabilità mi ha colpito e commosso un brano dove, a proposito della tendenza a sottolineare sempre le disabilità (ovvero ciò che di una persona non funziona) a scapito delle abilità, si dice: “...si tratta... della famosa questione: la bottiglia è mezza piena o mezza vuota? Come si vede le due risposte non sono in contraddizione, sono entrambe corrette. Diverse invece sono le conseguenze alle quali potrebbero portare. Se il vino manca non possiamo pretendere che la bottiglia mezza-piena aspiri alla pienezza totale della bottiglia piena. E' interessante notare però che con l'aggiunta di elementi nuovi la pienezza si può ricreare ma determinando un qualcosa di nuovo, di originale. Forse la sangria è stata inventata perchè la bottiglia era mezza piena ed è parso naturale aggiungere acqua, frutta, ecc., inventando qualcosa di originale.”

Non parliamo allora di pezzi di bambino da aggiustare nella rincorsa di una normalità irraggiungibile, bensì di una persona “da scoprire” e da aiutare a crescere. Purtroppo sono ancora tanti, troppi, gli approcci

invasivi ed intrusivi che propongono tecniche e ausili poco rispettosi del “diritto” che ogni bambino ha di apprendere secondo il “principio del piacere”. Piacere di sentire, piacere di esplorare, di comunicare...piacere di stare al mondo!

La madre “sufficientemente buona” di Winnicot, sorridendo al figlio che sperimenta un successo, seppur piccolo, lo fa sentire competente e lo aiuta a provare piacere nel fare. Troppo spesso, al contrario, i bambini con disabilità si vedono proporre attività che non possono dar loro piacere perché non possono ancora essere comprese, attività proposte da un ambiente che non è stato in grado di cogliere i loro bisogni e i loro desideri.

Occorre inoltre dare un senso alle attività che si propongono, sembra scontato ma non sempre è così!

Se vogliamo dare un ordine alle esperienze di un bambino, dobbiamo noi stessi imporci un ordine, una gradualità che gli consenta non solo “di fare” ma anche “di comprendere” il perché delle richieste che gli stiamo facendo.

Nella realtà di tutti i giorni non si tiene conto dell'innumerabile sequenza di condotte intelligenti che ognuno di noi mette in atto e che possono contribuire in modo fondamentale allo sviluppo dell'identità e dell'autonomia. L'insufficienza di esperienze concrete è dunque un grosso ostacolo all'apprendimento dell'analisi della realtà: il bambino infatti apprende prevalentemente dal fare, cioè dalla concretezza. Molti atteggiamenti di insicurezza sono di fatto conseguenza delle limitazioni esperienziali.

E' in realtà molto difficile stare ad aspettare, dare tempo e dover riconoscere che nostro figlio, da solo, sa fare poche cose.

Spesso vengono favorite attività di tipo scolastico o astratto rispetto ad esperienze connesse con la vita pratica. Molti genitori preferiscono il gioco didattico all'attività con oggetti domestici: ci si occupa di più della quantità delle prestazioni (fa incastri, costruisce, disegna, conta, scrive...) che della qualità. Viene considerato poco importante se compie questi esercizi con soddisfazione, dimenticando che è il requisito indispensabile perché provi il desiderio di “fare da solo”.

Vengono inoltre poco valorizzate le esperienze fuori contesto scolastico o terapeutico, così come invitare i compagni a casa a giocare, le feste

di compleanno, lo sport.

I genitori di un bambino con disabilità talvolta sembrano non sapere o dimenticare cose che hanno fatto o che farebbero con gli altri figli, come se il loro sguardo fosse annebbiato dalla malattia e non vedessero il loro bambino come un bambino con bisogni da bambino.

A cinque anni, Enrico ancora non mangia da solo. La mamma solo dopo la nascita della sorella riesce a interrogarsi sul perché. Mi racconta che la figlia di 15 mesi la mette a dura prova e “si prende ciò che le serve” (esige di mangiare con le mani e sporcarsi) mentre con Enrico lei aveva molto più “controllo” e gli impediva di fare esperienze con il cibo. Ammette di essere “fissata” con l'ordine e la pulizia. Il primo gioco che Enrico faceva da piccolo era di pulire e forse lui non mangia da solo perché ha paura di sporcarsi.

La mamma di Anna racconta: “Quando stavo con il mio primo figlio ero spontanea, non dovevo pensare a quello che facevo quando giocavo con lui: “mi veniva di fare così”; adesso, anche se, in fondo, le cose che mi dite di fare sono le stesse che facevo con lui, non mi sento più libera e questo mi fa arrabbiare anche perché se non faccio niente mi sento in colpa e continuo a chiedermi “Sto perdendo tempo senza insegnarle qualcosa?”.”

La mamma di Alice ha ragione: credo che tutti i genitori tendano a sottovalutare come i figli imparino, come si organizzino, la tonalità affettiva con cui vanno a scuola, giocano, compiono attività sportive. Spesso ci basta un “Ci va volentieri”. È già qualcosa, ma ci si può domandare anche “Quel che fa gli/le piace? Sembra contento di fare questo e quello oppure obbedisce e basta? Ciò che impara rimane legato ad un contesto? E' in grado di utilizzare tali apprendimenti in più sedi dimostrando una reale autonomia?”

Questi stessi dubbi, anzi molti di più, tormentano i genitori dei bambini con disabilità: spesso non trovano nel loro bambino una risposta chiara né tanto meno uno stimolo perché i loro figli sono lenti e poco propositivi.

La famiglia di un bambino con disabilità però, sebbene debba affrontare

molte difficoltà, non è necessariamente destinata ad andare in crisi: può adattarsi alla situazione e ai suoi aspetti negativi e forse imparare, seppur con fatica, a riconoscere anche ciò che può esservi di positivo. Esiste la possibilità di un adattamento, si possono attivare processi di gestione dei problemi. Occorre riconoscere, valorizzare e rinforzare le risorse delle famiglie piuttosto che focalizzarsi in maniera esclusiva sulle loro difficoltà e problematiche.

L'intervento sulla famiglia cambia e si parla allora di potenziamento delle capacità, di autoaffermazione dei propri diritti, di sviluppo di iniziative di mutuo aiuto. L'interscambio tra genitori favorisce una maggiore confidenza e apertura: a volte si può addirittura confessare l'inconfessabile, quella piccola parte di noi, della nostra mente che ci fa paura, di cui forse ci vergogniamo un po' ma che sentiamo il bisogno di condividere con chi si trova nella nostra stessa situazione.

Come dice Leboyer: "Che cos'altro occorre? Pazienza! O più esattamente il tirocinio di una lentezza estrema, prossima all'immobilità... Accettare questa lentezza, compenetrarsene, rallentare se stessi: anche questo è un esercizio che richiede una preparazione." E poi... non vivere i propri errori come irreparabili. Bisogna darsi il tempo e lo spazio per capire: solo se saremo indulgenti verso noi stessi potremo esserlo verso i nostri figli nel cammino verso la migliore autonomia possibile per loro.

Elena Villa (testimonianza)

Le battaglie che un bimbo con disabilità deve affrontare nella vita sono molte e le prime conquiste avvengono proprio quando sono piccoli. Chi deve lottare al loro posto sono la mamma e il papà, digiuni di questo nuovo mondo, ma forti dell'amore per il loro bimbo. Quando aspettavo la mia bambina pensavo al corredino, alle pappe, alle notti insonni che avrei fatto per allattare, bavaglini da ricamare, carrozzina e passeggino. Un sogno, una favola a lieto fine.

Poi la realtà ha invaso prepotentemente questo sogno. Il rosa del fiocco è diventato nero, quasi non si volesse più gioire di questa nuova vita. Solo chi ha provato può sapere quante domande ti affiorano la mente e può capire. Poi ti accade qualcosa dentro.

Ricordo il desiderio fortissimo che avevo di voler prendere in braccio mia figlia per stringerla a me e darle un bacio... Ed è lì che io ho capito. Era lei la bambina che ho desiderato, era lei che mi dava i calci nella pancia, era lei il mio sogno...ero diventata mamma, tutto il resto l'avrei vissuto passo dopo passo insieme con lei. Giurai a me stessa che avrei fatto di tutto per migliorare questa sua già in partenza difficile vita. Ma questo mondo pone veramente tanti ostacoli.

In ospedale t'informano del problema, ti consigliano controlli e visite mediche, ma tutto quello che succede fuori lo scoprirai da solo. Un grande aiuto c'è stato dato dai genitori che hanno vissuto la stessa esperienza, ci hanno raccontato e consigliato cosa fare, dove chiamare, con chi parlare. Una specie di passaparola che ti dà conforto e forza. Ma poi devi lottare con le buone, ma spesso con le cattive per ottenere ciò che in realtà è già un tuo diritto.

Quando ti riconoscono il grado d'invalidità del bambino, si parte per un viaggio burocratico che sembra non finire mai, nessuno ti spiega cosa fare, sembra quasi sia un segreto. Invece è reale: il tuo bambino può ottenere agevolazioni, esenzioni, assistenze economiche, permessi per i genitori che lavorano, ecc. Ho cominciato così a informarmi.

Mio marito ha frequentato un corso sui diritti delle persone con disabilità, io leggevo libri e opuscoli e facevo domande a chiunque ne sapesse più di me. Ci sono voluti dei mesi di insistenti telefonate, appuntamenti rimandati, carte e raccomandate... ma soprattutto tanta insistenza e pazienza. Ma tutto ciò è valso a qualcosa.

La mia bimba adesso non paga le visite mediche e i farmaci legati alla

sua patologia, indossa pannolini forniti dall'ASL e la sua mamma può parcheggiare nel parcheggio delle persone con disabilità quando la porta a fare ginnastica. Da qualche mese segue terapie fisioterapiche continue e la sua crescita mentale e fisica è curata da persone specializzate. Per migliorare la sua autonomia, mi è stata consigliata la frequenza di un asilo nido. Pur decidendo di stare accanto a lei lasciando momentaneamente il lavoro, ho voluto tentare anche questa strada.

Ho telefonato, fissato appuntamenti, presentato la patologia della bambina, incontrato le insegnanti, discusso e valutato cosa fare...poi ho deciso. Il nido che frequenta la mia bimba ha insegnanti brave e qualificate, ma soprattutto disponibili verso il problema che si deve affrontare. Hanno incontrato i terapisti che fino a oggi hanno seguito la crescita della bambina e fissato incontri periodici per monitorare il suo sviluppo. Il consiglio che posso dare a tutti i genitori è di non arrendersi mai.

Saranno molti i momenti di sconforto, le lacrime sul viso, la voglia di lasciar perdere...

Non fatelo. Vi state battendo per migliorare la vita di vostro figlio. Dovete uscirne vincitori.

Parlate con persone esperte, medici specializzati del problema del vostro bambino.

Fate parte attiva di associazioni e strutture che vi terranno aggiornati sulle nuove leggi e vi possono fornire qualsiasi informazione. Ma soprattutto parlate con chi, come noi, ha vissuto quest'esperienza, non è un marchio avere un figlio con disabilità: fa di noi genitori speciali. Stare in silenzio può solo aumentare la sofferenza; parlare ti fa stare meglio e aiuta chi come te è un genitore speciale.

Corrado Bassi (testimonianza)

Sono un papà di una figlia down di 33 anni, che ha fatto un bellissimo percorso, e con lei tutta la mia famiglia. L'esperienza iniziale è stata traumatica: 33 anni fa il primario si avvicina alla madre in un momento di pausa e dice "sua figlia è down e non potrà fare tutta una serie di cose...". Auguri e arrivederci! Nessuna comunicazione positiva, ma solo negativa; nessuna indicazione su dove andare, come muoversi, a chi rivolgersi. In questi anni si sono fatti una serie di passi avanti nella ricerca, nella conoscenza, nella diagnostica, ma si è perso ancora tempo nella fase della comunicazione. Come mai i medici non sono preparati in questo delicatissimo momento? Come mai i servizi non si sono ancora attrezzati nel collegamento e nella comunicazione?

Una comunicazione fatta in questo modo è un colpo terribile, seppur, per fortuna, non duraturo, alla capacità della famiglia di porsi come soggetto attivo. I primi anni io e mia moglie ci siamo concentrati su ciò che potevamo raggiungere con nostra figlia, conoscendone i limiti: abbiamo proposto stimoli che fossero compresi nelle sue possibilità. Per fortuna abbiamo incontrato amici e conoscenti, professionisti con cui abbiamo sviluppato nel tempo anche legami di amicizia, che ci hanno dato gli stimoli adatti per poter lavorare. Abbiamo capito che ai nostri figli dobbiamo dare prima di tutto opportunità: a nostra figlia abbiamo dato la possibilità di scoprirsi, all'interno di un percorso di ricerca della sua autonomia, della sua gratificazione.

La grande domanda che noi genitori ci siamo posti è stata "cosa farà da grande?" e quindi "Che lavoro farà?". Questo per noi, pensavamo, era l'obiettivo finale: la massima autonomia si realizza con il lavoro. Invece no! Ora pensiamo che la massima autonomia per i nostri figli sia realizzarsi, indipendentemente dal lavoro, ma nei limiti che sapranno superare, nelle possibilità di costruire relazioni e vivere in una società accogliente. Non siamo più solo genitori, ma siamo diventati genitori sociali, per costruire associazioni, fondare cooperative, creare sinergie. Nostra figlia ci ha costretto a metterci in rete, come coppia, come genitori, come soggetti sociali, costruendo competenze, che sono servite non solo a noi, ma anche agli altri.

La fase iniziale è stata difficilissima, non lo neghiamo. Anche noi siamo stati di quei genitori che hanno rifiutato la nascita della propria figlia, vivendo grandi sensi di colpa. Abbiamo superato quella esperienza della

prima comunicazione, perché siamo forti e sappiamo che dobbiamo superare le sfide. Sappiamo anche che quella esperienza è stata fondamentale per crescere: quindi non tutto è negativo.

Paola oggi ha 34 anni, il mese prossimo inizierà a lavorare presso una scuola materna e andrà a vivere da sola, all'interno di una sperimentazione di tre mesi. Anche questa è un'esperienza che Paola ha voluto fortemente. Sono i nostri figli che ci dicono "guarda che sono pronta, lasciami andare". Paola ha raggiunto una capacità di autogestione importantissima: riesce a gestirsi autonomamente i soldi per la spesa, è in grado di cucinare. Direi che è autonoma in quasi tutto. Lei ha la carta di credito del suo conto. Una volta lo sportello bancomat non gliel'ha restituita. Paola ha fatto di tutto: dal comporre il numero verde a chiamare la Polizia. Però si è attivata, questo è quello che conta.

Ha raggiunto anche una bella capacità di autoironia.

Per noi genitori una delle cose difficili è comunicare ai figli con disabilità la loro disabilità. Come gliela racconto ad un figlio down? Mi hanno suggerito di vedere insieme un filmato. Paola è un tipo molto curioso, quindi, quando era a casa in malattia andava a spulciare nelle carte, aveva già letto tutto la sua diagnosi, la sindrome down. Ci mettiamo insieme a vedere questo filmato sulla disabilità "Allora vedi?" dico io. "Sì, sì, vedo. Ma perché me lo fai vedere." dice mia figlia. "E volevo farti capire..." E lei prontamente: "Ma io lo so. Io sono down, anzi sono stata down, ma poi sono guarita".

Oggi siamo presso la sede della neo-nata associazione di secondo livello Polifonie: questo luogo e questa associazione sono nati proprio per andare incontro alle famiglie, mentre troppo spesso i servizi attendono le famiglie. La nostra esperienza è proprio questa: l'aver incontrato le famiglie alla nascita dei loro figli ha permesso di sbloccare situazioni drammaticamente ferme. Io mi sono presentato con Paola a casa di una famiglia in cui era appena nata una bimba con sindrome di down e ho detto loro, indicando mia figlia "questo può essere il futuro, quindi non è un dramma"

Abbiamo avuto un secondo figlio ed è stato un figlio che ha avuto tutte le sue difficoltà proprio perché ha vissuto in una famiglia con una ragazza down, cui davamo molta attenzione, togliendola "ovviamente" a lui. Cresceva spontaneamente e non aveva bisogno di attenzioni. Ha saputo chiederle e ha saputo anche essere un grande compagno di sua

sorella. Mio figlio, ormai grande, mi ha detto che ha dovuto capire da solo chi era Paola e quale fosse la sua disabilità “Voi non me lo avete mai detto”. È un errore che abbiamo commesso, inconsapevolmente, ma che ha influito sulla crescita di nostra figlia, perché Federico non sapeva non solo come fare a relazionarsi in qualche caso direttamente con Paola (anche se spesso la capiva benissimo prima di noi), ma anche come mediare il rapporto di sua sorella con i compagni. Questo è un errore che ci siamo portati appresso a cui, per fortuna, Federico ha saputo rimediare da solo.

Adolescenza prossima ventura

Letizia Ortolani

Educatrice - ANFFAS Milano

Il mio lavoro all'ANFFAS presso il Consultorio Familiare è quello di accogliere il bambino/a, ragazza/o con disabilità dai 10 ai 20 anni di età e la sua famiglia, all'interno di una presa in carico che vede coinvolte più figure professionali (medico specialistiche e psicologiche). Mi occupo quindi di pre-adolescenza e di adolescenza, aiutando e accompagnando la famiglia a crescere. E' importante ricordare che l'adolescenza è una fase della nostra vita molto intensa e nello stesso tempo molto faticosa, caratterizzata da comportamenti e idee contraddittori, con esperienze vissute al confine del proibito e alla luce ingannevole dell'onnipotenza e che proprio per questo richiede una adeguata "preparazione" dei genitori e dei contesti in cui è inserito l'adolescente, sia esso normodotato o con disabilità

L'adulto non deve quindi sorprendersi se ad una crescente richiesta di autonomia corrisponde, ad esempio, un bisogno di protezione e di sicurezza, quasi da bambini piccoli. Per diventare grande un individuo deve avere la possibilità di fare esperienze, talvolta anche superando il limite e trasgredendo le regole, che proprio attraverso la trasgressione vengono interiorizzate. La sperimentazione deve però essere garantita all'interno di un regime di sicurezza e di tutela, per evitare che l'adolescente si senta allo sbando, cioè abbandonato a se stesso e senza la possibilità di tornare indietro.

Date queste premesse e valutata l'importanza di giungere attrezzati, affrontare l'adolescenza per il genitore del bambino/a con disabilità vuol dire saper leggere ed accogliere con molta attenzione i primi segnali di richiesta di autonomia e di cambiamento del bambino, trovando risposte adeguate al bisogno del momento. A questo tema si lega indubbiamente il tema dell'identità e dell'accettazione della disabilità del bambino/a: infatti sino al primo ciclo della scuola primaria, non emergono diversità importanti tra un bambino con disabilità (mi riferisco a patologie quali un ritardo intellettivo di grado medio) ed un bambino senza difficoltà perché

i bisogni sono, soprattutto nei primi anni di vita, quasi sempre gli stessi. I bimbi piccoli hanno bisogno di essere accuditi dalla mamma e dal papà e comunque fanno sempre riferimento ad una figura adulta. Alla scuola materna il livello di autonomia richiesto è molto limitato e la socializzazione avviene in contesti molto protetti. Si procede così per tutto il primo ciclo della scuola primaria, dove prendono forma più chiaramente le prime differenze, non soltanto dal punto di vista cognitivo e relativo all'apprendimento, ma anche nella relazione con i coetanei e nelle prime richieste di autonomia. La cosiddetta forbice si apre sempre di più quando si giunge alla scuola media (pre-adolescenza), per diventare una frattura insanabile alla scuola media superiore (adolescenza). Elaborare quindi le reali difficoltà del proprio figlio/a per giungere all'accettazione della diversità è un passaggio molto doloroso, ma inevitabile perché soltanto così si riescono a trovare le giuste risposte ai bisogni del bambino/a con disabilità. Soprattutto la richiesta di autonomia deve poter trovare risposta in contesti dove il diverso venga accettato senza remore o preclusioni, ma anche dove ci sia la possibilità di confrontarsi tra pari. Per questo a volte consigliamo la frequenza di scuole quali i Corsi di Formazione Professionale integrati o per persone con disabilità e i gruppi di tempo libero. Spesso infatti il bambino/a con disabilità inserito in contesti cosiddetti normali arranca per rimanere al passo degli altri non sentendosi mai appagato per quello che sta facendo. Quindi, per tornare alla fatica del genitore, possiamo concludere che oltre a saper leggere i bisogni del figlio/a al momento giusto, per dare risposte significative e che lo aiutino realmente a crescere, devono sapersi rivolgere al contesto adeguato.

Altra fatica che il genitore deve affrontare è la capacità, all'interno di questo processo di crescita, di riuscire a separarsi, sia fisicamente che emotivamente, dal proprio figlio/a, accettando che altri si occupino di lui, lasciando che se la cavi da solo, in contesti protetti ma emancipatori, quali gruppi scout, gite scolastiche, soggiorni formativi.

Infine parlando di "adolescenza prossima ventura" e di costruzione di identità è importante sapere che si dovrà affrontare anche il tema dell'affettività e della sessualità: per questo il Consultorio familiare ANFFAS, dopo essersi interrogato a lungo, da alcuni anni propone percorsi rivolti solo all'adolescente con disabilità.

Massimo Rota

Orientatore - Associazione AGPD

Il lavoro che quotidianamente svolgo in AGPD è rivolto alle famiglie in cui vi sono adolescenti con sindrome di Down. Se l'adolescenza è un'età della vita compresa tra dodici e ventidue anni, detta età ha un punto di partenza e un punto di arrivo e le persone che la vivono subiscono una specie di metamorfosi sia fisica che relazionale. Che cosa avviene a questa età di così importante? Se è vera l'affermazione per cui il prolungamento della permanenza in casa dei genitori e la dipendenza da loro ritardano sempre più l'ingresso nel mondo degli adulti, ne consegue che il progetto di vita che gli stessi adulti hanno sui propri figli è presupposto indispensabile per quello che i figli potranno vivere. Spesso, e questo senza introdurre ancora il riferimento alla disabilità, sono gli stessi genitori a mettere degli ostacoli alla crescita e all'allontanamento dei figli, spesso sono fattori sociali ed economici, ma al di là delle motivazioni, ciò che si verifica è che si dà vita a situazioni in cui a dispetto dell'età, dell'aspetto fisico e del eventuale ruolo sociale e lavorativo svolto, l'adolescenza sembra non terminare mai e i figli rimangono degli eterni adolescenti. Molto probabilmente nelle persone senza disabilità si instaurano dei meccanismi per cui in alcuni contesti si è adulti e responsabili e in altri si ha il bisogno di essere accuditi e protetti. Tutto ciò ci dà un quadro approssimativo dell'adolescenza, ma ci permette di focalizzare l'attenzione su come permettere ai bambini con disabilità di avvicinarsi alla prossima avventura con tutto l'appoggio e il rispetto che essa merita. Come genitori non si può evitare di riflettere su che tipo di futuro si immagina per i propri figli e, senza perdersi d'animo, occorre capire come prepararsi al distacco che avverrà per sostenerli nel faticoso percorso verso l'età adulta. Una cosa fondamentale è aspettare che l'età della adolescenza arrivi e permettere che il bambino possa vivere pienamente la propria infanzia senza doversi caricare di impegni e di responsabilità non appartenenti alla fascia d'età che sta vivendo. Parallelamente occorre evitare di creare delle paure legate alle autonomie fisiche e sociali e di concentrarsi troppo e solo sugli apprendimenti scolastici in quanto più codificati e più facilmente valutabili. Esistono delle competenze e quindi degli apprendimenti collegati al gioco, alla possibilità di scelta, alle emozioni, alle piccole responsabilità e alle esperienze pratiche che la

scuola non può dare. Potere andare da soli ad acquistare un fumetto o le figurine in edicola non è un'attività da adulti, ma diventa un requisito fondamentale da sperimentarsi in infanzia. Avere mal di pancia perché con i soldi a disposizione ho acquistato troppi dolci senza che nessuno mi controlli prima, diventa un'esperienza che comunque servirà in futuro. Stare per un'ora soli in casa con le relative paure sarà quindi un piccolo mattone su cui costruire le esperienze di autonomia future.

Tutte le esperienze che permettono al bambino di sperimentarsi e di capire che dietro a ogni scelta c'è una conseguenza non possono essere rinviate all'età adulta perché non sono proprie di quell'età e perché, se non vengono vissute, non potranno essere punti di riferimento su cui sperimentare nuove abilità. Si tratta di scegliere se assistere i figli con disabilità o se invece prendersi cura dello sviluppo delle loro personalità e potenzialità. Si tratta anche di capire quali sono i limiti della coppia di genitori e in che modo farsi aiutare a superarli. Le paure, il senso di eccessiva protezione, la voglia di esserci sempre e comunque per evitare che i figli con disabilità sperimentino i propri limiti e le emozioni che ne derivano sono fattori che in realtà negano un possibile distacco futuro e non preparano la stessa coppia a capire come cambiare in funzione dell'età dei figli e delle legittime attese ad essa collegate.

Un rapporto fondato sulla realtà oggettiva della situazione permette ai genitori e ai figli di crescere e sviluppare insieme un progetto che tenga davvero conto della capacità di autodeterminazione e del livello di qualità di vita di tutti i partecipanti. Una volta scelta questa strada diventa fondamentale agire affinché tutte le agenzie educative ne siano informate in modo da sintonizzarsi sulla stessa lunghezza d'onda. Non occorre avere insegnanti o educatori perfetti, occorre che umilmente ciascuno consideri il bambino con disabilità una risorsa per se stesso e per gli altri e non l'oggetto del proprio lavoro. Anche gli operatori in quest'ottica possono cadere nell'errore di volere quantificare la propria azione legandone l'efficacia a fattori di riuscita quantitativa. Spesso questi fattori mettono in luce solo gli aspetti misurabili e non sempre i voti scolastici o i vari test psicologici rimandano un quadro reale della situazione.

La sfida per i genitori è quella di scegliere un percorso dinamico che consenta al proprio figlio con disabilità di non dipendere da loro, ma di

vivere un'avventura che tenda a renderlo davvero una persona unica, in grado di riconoscere il proprio sé reale. Se viene fatta questa scelta ne consegue il diritto ad avere risposte educative rispettose e non legate a stereotipi e ad atteggiamenti spesso pietistici. Il bambino con disabilità ha il diritto di potere diventare adolescente e attraverso questo periodo di vita costruire il suo essere adulto partendo dalle sue potenzialità e riconoscendo i suoi limiti. E al di là della propria condizione di salute ha il dovere di prendersi cura della propria persona, di interagire con gli altri, di assumere atteggiamenti in funzione del momento di sviluppo cognitivo e emotivo che ha realmente raggiunto.

Se non si riconosce questo diritto è inutile fare finta di integrarlo socialmente solo con il percorso scolastico, e se pur questo diritto nella sua applicazione è ancora imperfetto occorre perseguire e applicare quelle buone prassi che lo rendono effettivo. Occorre rendersi conto che non esistono solo barriere fisiche che impediscono alle carrozzine di passare, ma esistono ancora barriere relazionali e contestuali che impediscono alle persone con disabilità di crescere e inserirsi nel contesto sociale.

Per barriere relazionali possiamo intendere la paura di come porsi, un eccessivo assistenzialismo, l'ignoranza delle reali condizioni di salute delle persone con disabilità, alcuni atteggiamenti di superiorità che impediscono una reale valutazione delle potenzialità delle persone con disabilità.

Le barriere contestuali possono essere considerate, a livello interno, l'inesperienza e l'abitudine a delegare mentre, a livello esterno, l'atteggiamento degli altri (es. scarsa fiducia, messaggi contraddittori, ecc.), la cultura della performance, l'organizzazione degli spazi sociali. In parte la presenza di "barriere interne" dipende anche dalle scelte compiute dalla famiglia nel percorso di crescita. Basti pensare quante esperienze siano davvero permesse durante lo sviluppo dei bambini con disabilità e quante volte per questioni organizzative dei tempi familiari, per protezione e per paura delle conseguenze anche i familiari tendano a sostituirsi al bambino e al ragazzo nello svolgere una particolare mansione e quindi vivere quella particolare esperienza.

A volte l'atteggiamento dei familiari può in alcuni casi essere un ostacolo al reale sviluppo dei bambini. Ad esempio poniamo l'attenzione sull'accettazione della connotazione sessuale dei propri figli: occorre riflettere su come sia necessario aiutare i bambini ad assumere una

propria identità sessuale anche nel gioco, riconoscendo quelle modalità tipicamente femminili o maschili e sottolineandone l'importanza e la possibilità d'espressione. Così, coinvolgere i propri figli nella scelta dei vestiti e nel decidere quando qualche capo di abbigliamento non è più adatto o è diventato piccolo diventa un modo per abituarli a vedere il proprio corpo che cambia. Parlare con loro in termini semplici anche di sessualità in funzione delle domande implicite od esplicite che essi pongono o ad eventuali percorsi scolastici in materia, significa riconoscere l'importanza dell'argomento. Questo tema assumerà molta importanza in età adolescenziale, ma se si è già abituati a parlarne sarà più semplice affrontare nuove domande.

Un altro aspetto da considerare è poi la modalità con cui definire la condizione di salute della persona con disabilità e con quali parole descriverla e parlarne nelle diverse fasce età. Occorre trovare quelle parole che consentano di accettare la propria persona con le specificità che ne derivano, siano esse facilitanti che problematiche.

L'adolescenza è un momento fondamentale dello sviluppo di ogni persona e in modo particolare delle persone con disabilità. Non esistendo risposte preconfezionate la possibilità di confrontarsi con altri genitori e con le associazioni diventa una risorsa in più da utilizzare, così come la possibilità di individuare esperienze di gruppo per i figli. Laddove è possibile vivere esperienze di gruppo con coetanei si inizia a concretizzare quel distacco dal nucleo familiare e s'avviano quelle dinamiche che consentiranno l'assunzione di nuovi ruoli. Favorire il distacco significa anche accettare di pensare i propri figli in situazioni nuove e senza la mediazione di figure familiari o educative. Significa permettere di imparare a spostarsi in autonomia o partecipando in modo attivo alle decisioni da prendere.

Proprio su questo tema spesso emergono le paure dei genitori sui possibili incidenti e sui rischi di incontrare malintenzionati. Ma, un po' provocatoriamente, vi propongo di riflettere su quali rischi fate correre, correte e accettate nel momento in cui decidete di spostarvi in auto con i figli. La statistica credo sia molto evidente. Prepararsi all'età dell'adolescenza significa decidere il più presto possibile la direzione da prendere e come genitori di bambini con disabilità occorre sapere che se imbocco la via della reale integrazione, del rispetto delle potenzialità e del loro sviluppo, non posso parallelamente negare l'autonomia, l'autodeterminazione.

Dall'esperienza dei percorsi per adolescenti promossi dall'AGPD emerge che i rischi sono gli stessi, se non minori in frequenza, di quelli vissuti da ogni altro adolescente. Emerge anche che tanto più i ragazzi conoscono se stessi tanto più colgono la propria diversità e la fatica che ne comporta. Ma emerge altrettanto chiaramente la consapevolezza che le persone che si pongono al loro fianco rispettino fino in fondo tre elementi fondamentali ad ogni persona: chi sono, da dove vengo e dove vado, lottando insieme a loro per superare quelle difficoltà che ancora impediscono la piena realizzazione delle possibilità d'essere e di vivere di ciascuno.

A scuola di inclusione

Monica Bolzoni

pedagogista - Associazione AGPD

L'Associazione Genitori e Persone con sindrome di Down (AGPD), nell'accompagnare i ragazzi e le loro famiglie nella costruzione di un coerente progetto di vita, dedica ampio spazio ai progetti per l'integrazione scolastica perché la scuola è il primo contesto di sperimentazione della socializzazione, della percezione del proprio ruolo, dell'assunzione di responsabilità verso se stessi e gli altri.

La definizione di integrazione che guida l'èquipe e le famiglie rimanda ad una dimensione di complessità e disponibilità al cambiamento.

La parola inclusione richiama l'intervento sul contesto: si è infatti inclusi rispetto ad un gruppo e quindi diviene necessario il riferimento agli altri: ai compagni, agli insegnanti ed alla scuola in generale.

L'integrazione e l'inclusione si trasformano così in un metodo di lavoro che richiede a tutti flessibilità e collaborazione.

L'obiettivo della presa in carico dell'associazione relativamente alla scuola è quello di operare su differenti livelli:

- favorire l'ampliamento delle capacità interattive dell'alunno con sindrome di Down, nel rispetto dei suoi ritmi e tempi;
- far emergere tutte le potenzialità di crescita per raggiungere un'identità basata sul senso di competenza e appartenenza;
- favorire i processi di integrazione sociale nei diversi contesti;
- accompagnare un adeguato iter formativo in collaborazione con le strutture del territorio di appartenenza;

La famiglia viene aiutata ad offrire il proprio apporto nel rispetto delle competenze, divenendo interlocutore efficace per agevolare la scuola nella costruzione di un PEI adeguato alle necessità di crescita del figlio e dei compagni. La famiglia è portatrice della quotidianità, della normalità fatta di piccole azioni, semplici autonomie e ritualità che possono permettere al ragazzo di ancorare molte esperienze affrontate a scuola. La cerniera tra mondo della scuola e mondo della famiglia è rappresentata dal consulente pedagogico che si pone tra le due parti

come mediatore. La qualità dell'integrazione scolastica viene pertanto salvaguardata e monitorata secondo alcuni criteri e strumenti:

- collaborazione tra le parti e il lavoro di rete,
- reciprocità e rispetto tra famiglia e scuola,
- connessione tra programma della classe e programmazione individualizzata,
- con-titolarietà tra docente di sostegno e docente di classe,
- formazione e coinvolgimento partecipe dei compagni,
- utilizzo di spazi che diventino realmente inclusivi,
- assunzione di responsabilità individuale per lo svolgimento di compiti e verifiche.

La costruzione di un Piano Educativo Individualizzato ancorato a metodi di conduzione della classe permette di focalizzare l'attenzione sui bisogni specifici dell'alunno con disabilità e, allo stesso tempo, indica competenze utili per accogliere le necessità personali di ogni alunno. L'esperienza dell'associazione nella costruzione dei percorsi didattico educativi con i ragazzi e le loro famiglie esplicita sempre più la necessità dell'integrazione scolastica come elemento che può cambiare la qualità di vita della persona con sindrome di Down. I risultati delle ultime ricerche in ambito psicopedagogico dimostrano proprio come le esperienze attive e di confronto giocano nello sviluppo del ragazzo con disabilità il desiderio di apprendere, di riconoscersi in una comunità spingendo la crescita nella direzione del saper affrontare le fatiche, nell'imparare a tollerare le frustrazioni, nel rispetto dell'altro per giungere al rispetto di sé.

Luigi Gilberti

Pedagogista - AIAS Milano

Per essere un genitore normale occorre essere un genitore speciale. Quali “pensieri” pensare per la qualità della vita dei nostri figli?

Inclusione - Si rischia di pensare l'inclusione come “chiudere dentro”: si tratta invece di aprirsi ed aprire, collocare nel modo opportuno gli attori che imparano e utilizzano l'apprendere per una migliore qualità della vita e del mondo. In tal senso, i nostri ragazzi debbono essere inclusi: cioè far parte degli attori che imparano e migliorano la vita.

Malevolenza o benevolenza? - Senza saperlo “vogliamo male” pensando all'educazione, quando i progetti originano da “ciò che manca” e coinvolgendo il dover essere di chi impara sono origine di fatica. Possiamo orientarci a progetti benevoli se fondiamo l'educazione sulla potenzialità e utilizziamo il criterio della fattibilità e del piacere. Chiunque sceglierebbe di essere incluso per il piacere piuttosto che per il senso del dovere.

Rispetto - Possiamo dire che l'altro è legittimo quando “va bene così com'è”. È dentro una tale relazione che possiamo sperare si generi il linguaggio. Se “io vado bene per te e tu vai bene per me” vale la pena di imparare. L'apprendere ha senso se sviluppa la mia persona e la nostra relazione. Potremmo denominare le relazioni per apprendere come “progetti di rispetto”.

Quale apprendimento in un progetto di inclusione? - L'unica risposta possibile è: “Tutto l'apprendimento possibile per tutti”. Nell'inclusione ciascuno impara solo quello che può imparare e il compito pedagogico è quello di impedire che si apprenda di meno. L'obiettivo è uguale per tutti (è per questo che è inclusivo): sono i contenuti che devono essere diversi. La professionalità nel sistema per l'apprendimento è prima quella di apprendere e, solo dopo, quella di far apprendere. Se è così possiamo pensare all'apprendimento di tutti come una con-versazione dove ciascuno - disabile a suo modo - si assume la responsabilità di “versare con altri” cose vecchie e cose nuove così da trasformarle e stare un po' meglio di prima.

Giovanna Arrigoni

Operatrice - Associazione Nazionale Subvedenti

Ho un'esperienza di vent'anni nell'ambito oculistico, di cui gli ultimi dieci nell'ambito dell'ipovisione, in un centro per la riabilitazione visiva. Dal punto di vista personale, collaboro dal 2001 come volontaria con l'Associazione Nazionale Subvedenti

L'ansia

Vorrei parlare dell'ansia: gioca tantissimo nei rapporti che si possono creare con persone con disabilità. Un esempio: io sono nata nel 1962 e la prima legge sull'integrazione scolastica è del 1977. Ricordo, quando frequentavo le scuole elementari, che c'erano alcune classi speciali, collocate nei sotterranei della scuola: lo sapevo solo perché in un'area adiacente vi era la loro palestra, ma praticamente non avevamo nessun contatto con questi bambini.

L'incontro con persone con disabilità sensoriale ha caratterizzato un po' tutta la mia vita. Già da ragazzina registravo dei libri per una ragazza non vedente che frequentava l'università. Il primo incontro con persone con disabilità diverse (ad esempio con sindrome di down) è stato a 19/20 anni. Ero molto agitata ed ansiosa: con quale modalità avrei potuto rapportarmi? Vedo oggi le figlie delle mie compagne di scuola, abituate a talmente tanti contatti con tutta l'umanità, non avere nessun problema nel relazionarsi con la cosiddetta diversità. Anche qui mi sposto su un piano più personale, portandovi un altro esempio. Ho una nipotina, con disabilità motoria, che ho avuto modo di accudire per 15 giorni e di accompagnare a scuola. Il primo giorno hanno accolto la mia richiesta di entrare in classe. Entro con la carrozzina e metto la bambina seduta. L'insegnante di sostegno era particolarmente preoccupata che, scendendo dalla carrozzina, potesse farsi male picchiando nel predellino su cui poggia i piedi, cosa che a me in casa è successa più di una volta. Una paura ingiustificata, il segnale di un'ansia che diventa un "blocco" negli interventi a favore dell'autonomia. Una paura che non riguarda soltanto i bambini con disabilità: vi è il terrore che i bimbi "si facciano male". Ma com'è possibile far giocare i bambini e non poter tollerare che magari tornino "ammaccati". Comunque dico: "anche se torna a casa con la caviglia un po' gonfia, non vi mangia

nessuno...spero..." Quanta ansia, che limita la possibilità di creare collaborazione. Non è colpa – ripeto - delle singole famiglie o dei singoli educatori. E' un discorso che coinvolge, in senso più allargato, queste due agenzie educative che dovrebbero avere in comune l'obiettivo della crescita della persona come unico soggetto.

L'autonomia

Le persone con disabilità visive hanno la possibilità, durante l'inserimento scolastico, di essere affiancati dagli assistenti alla comunicazione, più semplicemente definiti "lettori". A mio parere, la figura del lettore dovrebbe sparire. Oggi esistono, infatti, ausili tecnologici perché la persona possa acquisire le autonomie di lettura. La funzione dell'assistente alla comunicazione dovrebbe essere quella di favorire l'acquisizione di tutti gli strumenti che possano implementare quelle che sono le autonomie della persona. Avere a disposizione fin dall'università un'assistente che ti legge i libri non è una facilitazione: è una barriera all'autonomia. Molti di questi studenti raggiungono brillantemente la laurea, grazie ad appunti e sintesi fatte da altri: questo tipo di supporto certamente è stato funzionale al raggiungimento di conoscenze, ma non ha offerto autonomia a queste persone. Sul lavoro, poi, tutto si ribalta: i colleghi devono svolgere le loro mansioni e non hanno tempo per leggere i testi a chi, ora laureato, ha usufruito del lettore.

Nei primi anni di scuola elementare, nel centro di ipovisione, incontravo spesso molti genitori con la forte esigenza che il bambino/a seguisse la programmazione normale, garantita dalla presenza del "lettore". Pur all'interno della programmazione normale, che seguiranno in quanto bimbi con capacità cognitive normali, non c'è niente di male a sacrificare una buona parte del tempo dedicato agli apprendimenti perché il bambino "apprenda ad apprendere" in modo autonomo. Ciò significa investire di più su quelli che sono gli ausili. Questo è visto come una perdita di tempo dal genitore che sa che per diritto suo figlio potrà essere affiancato da un lettore che gli "passerà" tante nozioni. Attenzione quindi che quelli che dovrebbero essere facilitatori non diventino barriere.

Jimmy Ciliberto

Pedagogista - AIAS Milano

Lavoro all'AIAS di Milano, un'associazione nata una cinquantina di anni fa proprio dal desiderio di genitori e familiari di bambini con disabilità di mettersi insieme per favorire l'inclusione dei propri figli. In particolare mi occupo del servizio scuola.

Quando si parla di inclusione scolastica ritengo sia fondamentale prendere in considerazione tutti gli altri contesti. Inclusione scolastica, per un bimbo con disabilità, può vuol dire tante cose: apprendere nozioni, certo, ma anche interiorizzare delle regole di convivenza, essere accolto nelle proprie specificità. Sappiamo benissimo che molti bambini con disabilità hanno un percorso molto complesso. Non bisogna però fermarsi sul fatto che è "disabile", che per questo non viene accettato oppure sul fatto che non ci sono abbastanza risorse per favorire l'integrazione. Questi fattori possono essere sicuramente delle buone "spiegazioni", certo, ma non risolvono i problemi. Se parliamo strettamente di scuola, penso che un momento importante per il bambino con disabilità sia la sua presentazione. È opportuno presentare la persona così com'è, con i propri limiti.

Spesso mi capita di vedere situazioni, anche nelle scuole, in cui i bambini non giocano con il proprio compagno con disabilità. Sia le famiglie che gli insegnanti a volte dicono "Non interagisce, sta per conto suo, i bambini non lo cercano". E a questa spiegazione ci si sembra fermare. Il ruolo dell'adulto, invece, deve essere quello di forzare questa situazione, di creare dei contesti per cui questa conoscenza reciproca avvenga, attraverso il gioco, la discussione, la presentazione. Inclusione scolastica vuol dire anche inclusione di tutta la classe. Non è il bambino/a che si deve integrare solo nella classe, ma è anche la classe che deve entrare in un mondo diverso, perché non ancora conosciuto. Il momento della presentazione non è solo del bambino, ma è degli altri compagni di classe, degli insegnanti.

Si osserva che nelle scuole materne, elementari o medie, quando i compagni hanno poche infrastrutture create da noi, in modo innato, sono più propensi a giocare, a conoscere, ad essere curiosi.

Il ruolo che forse dovremmo avere noi come educatori intesi nel senso più ampio del termine (genitori, parenti, professionisti) è quello di continuare a dare la possibilità ai bambini, che poi diventeranno adulti,

di essere curiosi. Perché non invitare i compagni a casa, spiegare loro chiaramente quali possano essere i limiti del proprio figlio? Perché non chiedere direttamente agli insegnanti quali possano essere le ansie loro e degli altri compagni nello stare con nostro figlio?

Pensavo a quella che si definisce la profezia che si autoavvera: siamo spesso talmente convinti di una certa idea riguardo persone o eventi, che ci comportiamo con gli altri in modo da favorire la conferma di questa idea. Molte volte gli adulti hanno un concetto troppo statico della disabilità. Sicuramente un fattore che riduce l'ansia è avere delle certezze, delle conoscenze per cui sia insegnanti, genitori, ed in genere gli adulti che hanno a che fare con disabilità, vorrebbero sapere come comportarsi nei diversi contesti. Penso che un passo importante per favorire l'inclusione scolastica, per favorire la potenzialità presente in un bambino sia, intanto, per gli adulti, fare i conti con questa incertezza, con il fatto di non poter controllare tutte le variabili. Penso sia importante iniziare da questo: iniziare a fronteggiare incertezza e frustrazione. Da bambini capita spesso di non essere in grado di tollerare. Da adulti dovremmo sviluppare la capacità di tollerare la frustrazione, di tollerare il fatto che potremmo andare incontro ad un imprevisto, che potrebbe però rivelarsi anche positivo. Dobbiamo forzare; forzare sempre rispetto a quello che i nostri figli possono darci, senza aver paura, a fronte di un passo indietro, di aver forzato troppo e di interpretare questo come una sconfitta: è solo un riaggiustamento. ad esempio, mi è capitato di sentire insegnanti e a volte anche gli specialisti affermare che un ragazzo con un quoziente intellettivo di 70 oppure semplicemente con capacità ridotte non dovesse partecipare ad una determinata attività: io penso invece che si debba ragionare per approssimazioni avendo obiettivi alti ed andando per tentativi. Pur nel non raggiungere l'obiettivo definito, sicuramente questo bambino ci darà un'altra informazione, importante ed utile. Tutte le differenze ci danno informazioni e le informazioni ci danno conoscenza e ci fanno tollerare meglio le incertezze.

Valeria Naggi (testimonianza)

Chiara e la scuola - *Diario di inclusione*

- **Dicembre 2003.** Colloquio con la Preside della scuola media per anticipare la nostra decisione riguardo la scelta di Chiara di voler fare le medie in una scuola normale;
- **Gennaio 2004** - prima dell'iscrizione, incontro con la Preside, da lei sollecitato per conoscere personalmente Chiara; le chiede quali siano le sue aspettative e come si immagina il suo ingresso nelle medie;
- **Giugno 2004** - incontro nell'aula informatica della scuola media con tutti i professori del corso. In questa occasione i prof. si presentano individualmente spiegando la loro materia e chiedono a Chiara di vedere i suoi quaderni, le fanno visitare la scuola, le mostrano le aule.
- **Settembre 2004** - Chiara inizia il primo giorno di scuola nello stesso modo degli altri aiutata nella presentazione dagli insegnanti curricolari; non conosce nessuno non avendo frequentato le elementari in paese, ricorda solo i ragazzi che hanno fatto con lei la comunione.

Classe 1^A - Si decide di comune accordo di non fare rientri pomeridiani in quanto Chiara ha ancora un programma riabilitativo impegnativo, (due pomeriggi alla settimana) ed un pomeriggio impegnato per i catechismo in vista della Cresima. Partecipa alla gita di un giorno a Torino gestita dalla scuola e dai compagni.

Classe 2^A - Si rivede il PEI modificando alcuni programmi, si decide un rientro pomeridiano che Chiara ha richiesto fortemente con la permanenza anche nella mensa; qui i suoi compagni si alternano tutti al suo tavolo per non lasciarla sola con l'educatrice; viene scelto il laboratorio di Teatro Ambientale per favorire la relazione tra classi ed aumentare la possibilità di un coinvolgimento di Chiara in un'attività espressiva, di comunicazione fatta anche con uscite sul territorio. Lo spettacolo viene rappresentato alla fine dell'anno scolastico nel bosco "il Castagneto" dove i ragazzi hanno fatto le prove recandosi a piedi di pomeriggio con gli insegnanti. Come genitori abbiamo molto caldeggiato questa permanenza a scuola anche se era fisicamente impegnativa per Chiara perché la vedeva presente in momenti meno formali in cui poter chiacchierare con i compagni, divertirsi nell'intervallo mensa, conoscere

ragazzi e ragazze delle altre classi, fare amicizia. Siamo stati ripagati dalla gioia di Chiara. Partecipa alla gita due giorni a Siena, gestita con pullman attrezzato, assistenza dei prof di sostegno. Entusiasmo di Chiara che si è portata due carrozzine ed ha dormito in camera con le sue compagne.

Classe 3^A - Si modifica il PEI. Non c'è subito l'insegnante di sostegno, La classe si attiva per l'aiuto: i compagni a turno affiancano Chiara per la gestione del computer, dei libri di testo, degli appunti e del diario, l'accompagnano in mensa, stanno con lei durante l'intervallo. Chiara rimane sempre all'interno della classe per seguire l'attività didattica; viene favorito il lavoro anche in piccoli gruppi con ricerche da preparare a casa. Come genitori abbiamo molto apprezzato questa modalità perché il piccolo gruppo senza l'insegnante ha creato più intimità mettendo i compagni di Chiara nelle condizioni di conoscerla meglio, ascoltarla con calma e creare un rapporto sincero. Alcuni sono venuti a casa vedendola quindi nel suo ambiente, osservando le sue cose, i suoi giochi, la musica, il bagno attrezzato, il letto elettrico, scoprendo cose nuove ma normali, curiosi di capire meglio le difficoltà, hanno cominciato ad avere più confidenza e parlare non solo della scuola. Poi è arrivato un professore di sostegno "uomo" senza esperienza che è stato aiutato da Chiara per tutto il restante anno scolastico!!! Questa è stata la parte più faticosa per lei da gestire perché non è riuscita a rapportarsi con lui in modo tranquillo, a 14 anni infatti si trovava imbarazzata. Questa situazione è servita a Chiara per tirare fuori la grinta e tutto il suo impegno per non rimanere indietro con il programma e dare il meglio di sé nelle verifiche perché in questo modo non aveva bisogno di nessun aiuto! Partecipa alla gita di quattro giorni a Vienna, con la presenza dell'insegnante di sostegno dei precedenti anni scolastici in più per garantire l'assistenza adeguata. Viaggio in cuccetta, pernottamento in camera con due compagne, un'esperienza unica all'estero senza genitori.

La scuola è stata disponibile ad utilizzare gli ausili di Chiara per facilitare alcune attività:

- ha acquistato un caschetto con puntatore per renderla autonoma in educazione artistica;
- in prima media è sempre stata messa a tappeto per disegnare in

autonomia;

- in educazione fisica ha utilizzato la sua bicicletta ortopedica ed in terza media il girello, oltre a fare gli esercizi a tappeto con gli altri
- nella scuola si è sempre spostata con la carrozzina a motore e sono state abbattute le barriere architettoniche:
- ha utilizzato un computer portatile per la scrittura e le verifiche in classe utilizzando programmi specifici.

La “pizzata” di chiusura della terza media con tutti i professori, studenti e genitori è stata l'occasione per Chiara di leggere una lettera scritta da lei personalmente e indirizzata ai suoi compagni e ai professori per esprimere loro il suo vissuto e i suoi sentimenti per questa esperienza.

Rossana de Maria (testimonianza)

Può essere difficile fare generalizzazioni sull'applicazione dell'integrazione scolastica: non tutti i casi sono simili e la maggior parte di essi può presentare inizialmente difficoltà ingestibili. È dignitoso e doveroso tuttavia trovare soluzioni personalizzate che tendano il più possibile alla realizzazione di un progetto di integrazione scolastica, perché sicuramente ne varrà sempre la pena, per quanto limitato possa apparire il successo. Costerà fatica, impegno, forza di volontà, soldi, inventiva, fantasia, iniziativa e coraggio, ma la contropartita sarà inevitabilmente gratificante anche solo per il fatto che sarà un'occasione di crescita collettiva, degna di una convivenza civile. Occorre credere nella validità del progetto, quindi operare sforzandosi di trovare le strategie giuste per realizzarlo. Ci si può imbattere in situazioni ostiche che impediscono o demotivano la sperimentazione, ma occorre sforzarsi e valutare giorno per giorno cosa sia più efficace, in modo da dare le giuste opportunità all'alunno con disabilità, coordinandosi tramite un lavoro collettivo che coinvolge in maniera più o meno significativa tutto l'ambiente scolastico. Certo, i risultati possono anche apparire limitati, ma in ogni caso sono obiettivi raggiunti, che non lo sarebbero stati se non ci avessimo provato.

Dico questo perché inizialmente io stessa, come genitore, ero scettica sul fatto di proporre a G. tutto ciò che veniva proposto ai suoi compagni, anche se in maniera personalizzata: abituarla a stare in classe per assistere alle lezioni di storia o geografia, identificare cose o persone con il loro nome in inglese, farla partecipare ad esperimenti di scienze o ascoltare poesie nell'ora di italiano poteva sembrare poco efficace se non addirittura uno spreco di tempo che si sarebbe potuto utilizzare dedicandosi a migliorare, ad esempio, le sue scarse potenzialità manipolative. Tuttavia, con il supporto di specialisti che hanno fornito le tecniche giuste per tentare di offrire maggiori opportunità di apprendimento, mi sono resa conto che ad ogni tentativo corrispondeva un riscontro che sicuramente aumentava conoscenze ed esperienze nel bagaglio, non solo culturale, di G.

Ho cercato di collaborare con gli insegnanti suggerendo, condividendo e sperimentando strategie che potessero rendere G. partecipe all'attività di classe, seppure con modalità personalizzate.

Ho incontrato insegnanti più o meno ricettivi alla sperimentazione:

docenti che, spaesati, non sapevano come includere G. nel loro progetto didattico, trincerandosi dietro le difficoltà didattiche; insegnanti che sono stati affascinati dal tentativo di trovare soluzioni atte a coinvolgere l'intera classe affinché ogni componente potesse svolgere il programma secondo le proprie potenzialità in una condivisione di compiti e di mutuo aiuto; insegnanti che hanno colto l'opportunità di "diverse abilità" per stimolare l'ingegno di ognuno per trovare nuove soluzioni e strategie.

E' un percorso lungo che dura tuttora, che costa fatica, costanza e pazienza, ma vedere G. seduta al banco attenta alla lezione di italiano, saperla talvolta fin troppo partecipe all'attività di classe, scoprire la volontà dei suoi compagni di coinvolgerla nei lavori di gruppo o nella spontanea adesione di accettare l'invito di svolgere i compiti a casa di G. è sicuramente un risultato più che soddisfacente!

Tutto questo lavoro di interessamento e partecipazione coadiuvato dagli adulti di oggi costituisce la base per una formazione degli adulti di domani che, potendo crescere in un ambito diversificato nelle modalità di comportamento, ma ricco di spunti per maturare esperienze, saranno in grado di affrontare le problematiche della vita con sguardi più ampi e solidali.

Marina Buratti (testimonianza)

Porto la mia esperienza come madre di Alessandro, una persona con disabilità visiva che frequenta la prima elementare. A 3 anni e mezzo, dopo quindi aver fatto una serie infinita di esami, rimanendo però nell'incertezza, al bambino viene diagnosticata una patologia ben definita. Al centro di riabilitazione ci hanno detto di inserirlo nell'asilo infantile del nostro paese e che il bambino aveva bisogno di far psicomotricità settimanalmente. La nostra neuropsichiatra ha pensato di inserirlo, nonostante l'anno scolastico fosse già iniziato da parecchi mesi. Fino ad allora, noi, in casa, avevamo creato un nostro modello di presa in carico: io ero il punto di riferimento, papà, sorella e nonni "giravano". Alessandro però faceva assolutamente fatica a confrontarsi con il resto del mondo: per lui esisteva una "società", la famiglia, ovviamente molto chiusa.

Ho incominciato a prendere contatti con il dirigente scolastico e con la scuola. Ho avuto diversi incontri con il dirigente per consegnare tutta la documentazione, in modo da far chiaramente capire la disabilità del bambino e per spiegargli chi era Alessandro e tutte le difficoltà che avrebbe potuto avere. Il dirigente scolastico mi ha sempre ricevuto, venendo incontro alle esigenze di Alessandro e mie. Ha cercato di individuare anche nella scuola materna degli insegnati comprensivi e disponibili e di inserirlo in una classe che potesse funzionare. È stato inserito in una classe di 28 bambini affiancato inizialmente dall'educatrice comunale.

Un lungo e graduale lavoro di inserimento: il primo anno si fermava solo al mattino, poi dal secondo a tempo pieno. Alla fine è riuscito a rimanere anche a mensa, con mia grande sorpresa. Ho scoperto infatti che il problema era mio, nel lasciarlo, e non tanto di Alessandro, nello stare con gli altri.

Per Alessandro, comunque, era molto più semplice confrontarsi con l'adulto, quindi con l'educatore, con gli insegnanti, piuttosto che con i bambini. Era molto più interessato alle spiegazioni ed ai giochi didattici, che al gioco ed al giocare in senso stretto.

Sempre con il Preside abbiamo successivamente concordato l'iscrizione alla scuola elementare a tempo pieno ed individuato due insegnanti adeguate. Una di queste, purtroppo, prima che iniziasse la scuola, ha chiesto il trasferimento. E l'altra insegnante e quella della

classe hanno la nomina annuale. In queste condizioni non è facile attivare un lavoro di preparazione serio nei confronti del personale docente. Ad esempio, Alessandro per contare ha bisogno che gli vengano messi davanti bottoni o forme di pasta: le insegnanti hanno dovuto apprendere queste modalità di intervento.

La dottoressa del centro di riabilitazione si è attivata dando personalmente, in classe, indicazioni precise. Con lei ci siamo inventati mille modi per aiutare Alessandro, il cui problema è proprio leggere e scrivere. La sensibilità e la disponibilità mostrate poi dalle insegnanti sono state particolari. Alessandro sta iniziando adesso ad avvicinarsi al braille: le insegnanti hanno fatto in modo che questo non riguardasse solo Alessandro, ma fosse obiettivo di tutta la classe, inserendolo nel programma didattico. Sarebbe stato molto più semplice per loro prendere il bambino e portarlo fuori ad insegnargli il braille. Questo avrebbe però significato escluderlo dalla vita della classe. L'insegnamento del braille è diventato invece esperienza condivisa, che incuriosisce ed entusiasma tutti i compagni, che, a turno, schiacciano i tasti per Alessandro. Arriverà poi certo il momento in cui Alessandro dovrà scrivere da solo...

Da un punto di vista "didattico" Alessandro quest'anno non ha imparato moltissimo. Ha però imparato altre cose "di vita": inizialmente non salutava ed evitava confronti con gli altri, ora sempre meno. Mi ha chiesto di fare la festa di compleanno insieme a tutti gli altri bambini. Mai e poi mai avrei pensato che questo obiettivo potesse essere raggiunto.

Io, dietro, faccio tutto un lavoro con le altre mamme, spiegando loro la disabilità di Alessandro e com'è mio figlio. Questo un po' mi costa, perché di natura sono riservata. Ciò ha creato delle relazioni accoglienti che permettono ad Alessandro di invitare compagni a casa o di andare lui a casa loro. E quando Alessandro esce da scuola è salutato in modo sincero e lui contraccambia. Sono assolutamente felice di tutto questo, che è per la sua autonomia.

Inizialmente avevo fatto l'errore di chiudermi. Aprendomi ho incontrato persone disponibili e che mi hanno aiutato. Dopo aver spiegato loro il problema di Alessandro, invito certe mamme: "ma venite a casa che ho una serie di giochi che permettono in qualche modo di interagire". Qualche volta i compagni non giocano, però altre volte sì. Così facendo si attivano relazioni che poi continuano in classe. Questo dà sicurezza

ad Alessandro.

Alessandro va anche a catechismo, e ho cercato di farlo inserire in gruppi diversi, in modo che conosca il maggior numero di persone nuove. La stessa cosa per il centro estivo. La vita reale è quella fuori, non tanto quella in casa. È chiaro che prima io vado a studiare il contesto e valutare le migliori modalità di inserimento. Alessandro torna a casa contento e soddisfatto di quello che fa e che gli viene proposto. Mi ricordo quando abbiamo partecipato a "Sport-ticino", facendo percorsi non così semplici. Io sono tornata a casa sconvolta ma lui era contento. Queste nuove esperienze lo stanno facendo aprire.

Quello che però mi muove dentro un po' di rammarico e rabbia è la non continuità, come ho fatto cenno prima. Esiste la documentazione, ma tutto il vissuto, lo scambio di idee, le esperienze fatte si perdono se la persona cambia e non c'è un buon trasferimento e condivisione di conoscenze ed apprendimenti. Quest'anno, oltre alle insegnanti che a settembre cambieranno perché non saranno rinominate, anche il dirigente scolastico ha chiesto il trasferimento. Si tratta di ricostruire la fiducia con Alessandro, capire chi è Alessandro e quali caratteristiche abbia la sua disabilità, apprendere modalità di intervento ed uso degli ausili, come il braille ed il sintetizzatore vocale. Ogni cambiamento vuol dire per Alessandro tempo per ripartire: non è funzionale per nessuno. Contro questo lotto e alla fine mi si dirà che sono asfissiante. Non voglio lasciare nulla di intentato. Ho continui contatti con assistenti sociali, Sportello Fragilità, presidi. Raccolgo informazioni. Penso che quello della continuità sia un diritto che vada riconosciuto e difeso.

Marinella Piola (testimonianza)

Mia figlia Federica ha 21 anni. È affetta dalla sindrome di Rett, un disturbo invalidante al 100%, simile all'autismo: non comunica verbalmente ed ha una parziale autonomia nel camminare. Potete quindi immaginare quali problematiche queste condizioni possano portare all'interno di una scuola.

Dai 4 ai 6 anni Federica ha frequentato la scuola materna per 2 o 3 ore al giorno ed io stavo con lei. Poi dai 6 agli 8 anni abbiamo ottenuto l'insegnante di sostegno che, in difficoltà, ha lasciato l'incarico a metà del primo anno, per essere sostituito da un'altra insegnante. Mi è stato poi consigliato di inserirla in una scuola speciale: ci abbiamo provato, ma la scuola non era pronta. Federica è stata così a casa dagli 8 ai 9 anni, dopo di che ha iniziato a frequentare la scuola elementare prima con un inserimento parziale, solo per alcune ore, poi pieno, quando all'insegnante di sostegno del Provveditorato è stato affiancato anche un insegnante di sostegno del Comune, che è rimasto lo stesso per i 6 anni di Federica alla scuola elementare. Avere avuto una stessa persona di riferimento è stato importante e funzionale per dare continuità alla relazione con Federica ed al lavoro degli altri insegnanti di sostegno che cambiavano ogni 2 anni.

Poi la scuola media, che vedevo con molta diffidenza, proprio perché chiaramente consapevole del turn over degli insegnanti.

E invece sono stata smentita ed è avvenuto qualcosa che posso definire "miracoloso". Il Comune ha lasciato alle medie lo stesso insegnante di sostegno delle elementari ed abbiamo incontrato un professore di sostegno, che oltre ad essere stato anche lui per tutti i 3 anni, ci ha regalato un'esperienza di immenso valore.

Questo nuovo professore di fronte all'impossibilità di comunicare verbalmente di Federica, all'inizio, ha avuto grosse difficoltà di ordine quotidiano. Come lui stesso ha scritto in un articolo ci "si scontra anche con le difficoltà dovute a una scarsa circolazione d'informazioni, di esperienze relative alle varie possibilità, ai vari modi di intendere il tipo d'intervento specifico della scuola nei loro confronti". Questo è vero poi in particolare per le bambine con sindrome di Rett. C'è tantissimo dal punto di vista clinico e scientifico, ma non vi è nulla o quasi sul nodo della loro integrazione nella scuola. E poi in Italia vi sono solo 2000 casi: sarebbe stato impossibile raccogliere le informazioni dal territorio.

Lui non si è arreso. Sapete cosa ha fatto? Ha costruito un sito internet per raccogliere e rendere disponibile in rete domande, dubbi, riflessioni ma soprattutto le esperienze concrete di integrazione di queste bambine nella scuola. Si sono messi così in contatto tutti gli insegnanti di sostegno di tutta Italia.

Da questi suggerimenti ed esperienze sono stati creati degli spazi all'interno della scuola che hanno permesso a Federica una vera esperienza di inclusione. Non spazi costruiti a caso, ma pensati, con un senso. Voglio leggersi alcune parti di un articolo scritto dal professore dal titolo "Federica, i compagni ed io" che ci fanno capire da quali idee e principi è partito per costruire questa esperienza:

"esiste però uno specifico scolastico un valore aggiunto, che nessuna pratica riabilitativa possiede, e che a mio modo di vedere deve essere chiamato in causa, in questo ed in altri casi di gravi disabilità e cioè la vicinanza con altri bambini, con modalità di stare insieme vantaggiose per tutti. Se la scuola fosse veramente il luogo del gratuito, dell'imparare perché è bello farlo, dello stare insieme con gli altri, perché tutti possono trarre piacere da questo, dal crescere con le esperienze di tutti, il problema non si porrebbe neppure. Chiunque, Federica in questo caso, troverebbe un suo spazio, perché la scuola sarebbe davvero un luogo accogliente e cordiale, credo che questa sia la strada da percorrere. E' però necessario fare in modo che Federica possa realmente comunicare con i compagni, secondo le sue modalità, secondo i suoi canali espressivi, in questo senso agganciare Federica alla sua classe o peggio allo stare in classe è un'operazione limitativa. Per meglio dirigere le risorse della scuola su Federica è necessario allargare il campo e cercare di avere come riferimento l'intero Istituto. Solo così Federica potrà con una singolare inversione delle parti e dei ruoli, divenire una vera risorsa per tutti, un bambino disabile una risorsa per tutti, non soltanto per la classe ma per l'intera scuola"

Con queste idee in testa e nel cuore, il professore ha pensato agli spazi per Federica, per i suoi compagni, per la scuola.

Innanzitutto l'"aula di Federica": un'aula a lei riservata di cui conosce bene le disposizioni degli arredi, degli oggetti e le diverse zone (merenda, tappeto, giochi, lavoro). In questo spazio Federica si muove bene. L'aula di Federica non è un'aula chiusa, bensì aperta a chiunque voglia avvalersi di uno spazio tranquillo per i compiti, o gli approfondimenti. L'altro spazio è la palestra, in cui c'è sempre qualche

ragazzo che, per diversi motivi, non prende parte alla lezione, e può di conseguenza, stare vicino a Federica.

Questi spazi sono luoghi di incontro preziosi tra Federica ed i compagni, dove il professore può fare da mediatore relazionale, spiegare ai compagni chi è e cosa e come comunica Federica e come entrare in relazione con lei. L'apprendimento è sempre reciproco. Come il professore ci dice "I compagni imparano a prendersi cura di una ragazza con disabilità, a conoscere e riconoscere i suoi desideri e bisogni, a comunicare con lei. Più che obbiettivi didattici sono probabilmente esperienze di vita, credo che la scuola debba essere anche questo".

Ecco questa è la testimonianza del professore di Federica, che è riuscito, nonostante la grave disabilità di mia figlia, ad interagire non soltanto con i compagni della sua classe, ma con quelli dell'intero Istituto.

Non sempre però è stato tutto facile: abbiamo trovato difficoltà sia noi che la scuola. Con grande forza e tenacia abbiamo continuato ed insistito. Federica è stata coinvolta in questo modo per 3 anni, svolgendo con lei un gran lavoro.

Volevo, in conclusione, raccontarvi, non senza un po' di emozione, un aneddoto per spiegare le difficoltà che ci sono all'interno delle scuole. Sapete che il primo giorno dell'anno scolastico vi è il momento della presentazione: il dirigente scolastico chiama tutti i bambini per nome ed indica con quale insegnante saranno. Ci siamo presentati il primo anno e il dirigente ha chiamato tutte le compagne di mia figlia e non ha chiamato Federica. A questo punto le compagne di mia figlia si sono avvicinate ed hanno detto al dirigente detto "ma Federica non l'ha chiamata" ed gli hanno chiesto di rifare tutto l'appello, chiamando anche Federica. Chiaramente si è risolto tutto. Sono però episodi che segnano, ma che ci aiutano a combattere, ad andare avanti perché è importante che noi genitori con determinazione, forza e tenacia dobbiamo prenderci in primo luogo la responsabilità dei nostri figli che entrano in una comunità grande, che va oltre la famiglia. Comunità che per Federica è stata la scuola, e che ora è il Centro Diurno che sta frequentando.

Da compagni ad amici

Tiziana La Rocca

psicologa – Associazione L'abilità

Letizia Ortolani

educatrice - ANFFAS Milano

È vero che quando parliamo di fascia evolutiva, quando abbiamo a che fare con un bimbo con disabilità, giustamente la preoccupazione della famiglia è quella di avere un buon inserimento scolastico, un buon progetto terapeutico-riabilitativo, perché tutte le competenze che il bambino ha devono essere sviluppate al meglio. Di fatto poi si rischia di perdere talvolta di vista degli aspetti della vita quotidiana, che sono altrettanto importanti, come le relazioni con i compagni di classe, gli amici, che se non curate possono poi assumere risvolti dolorosi.

Vorremmo partire dal pensiero dei bambini su cosa vuol dire e come viene vissuto l'essere compagni di classe di un bimbo con disabilità. Una ricerca con le fiabe "Il bambino che regalò un arcobaleno" fatta una decina di anni fa a Padova all'interno di una scuola strutturata in modo tale che in ogni classe vi fosse un bambino autistico, ha analizzato i comportamenti e le immagini prevalenti che i compagni di classe sviluppavano nei confronti dei compagni con disabilità.

Come comportamenti si è visto che alcuni bambini della classe si avvicinavano con sensibilità al compagno con autismo, altri lo rifiutavano, altri erano eccessivamente appiccicati, fin troppo in sostituzione dell'insegnante. È necessario che noi capiamo la motivazione dell'atteggiamento di questi bambini, per costruire relazioni tra loro ed i nostri figli. È importante quindi incoraggiare chi desidera avvicinarsi e rispettare i bambini che rifiutano la disabilità in questa loro distanza: la disabilità nelle sue diverse forme sollecita delle emozioni, che è necessario elaborare insieme ai bambini. Inversamente è meglio allontanare quei bambini che si rapportano al compagno con disabilità

con una relazione eccessivamente accudente e soffocante. Se non cerchiamo di capire le rappresentazioni, i pensieri, le emozioni degli altri come facciamo a entrare in relazione?

Analizzando le rappresentazioni dei compagni, si è notato però un elemento molto interessante: i compagni di classe si fanno un sacco di pensieri sui compagni con autismo, con immagini ricche di particolari che scaturiscono da attributi reali dei bambini autistici. Sono immagini vissute con grande intensità emotiva e che provano a spiegare elementi collegati alla sintomatologia difficili da comprendere, aperte ad ogni possibilità di cambiamento e proiettate nel futuro.

I bambini hanno sostanzialmente meno paura degli adulti, se i grandi li aiutano con spiegazioni semplici ad avvicinarsi al compagno in modo rispettoso ed appropriato.

Anche se a volte ci piacerebbe molto, non dobbiamo rivolgerci direttamente ai compagni dei nostri figli, ma dobbiamo parlare ai loro genitori. La figura adulta ha una funzione non solo di mediatore, ma anche di promotore, per comprendere e relazionarsi con i bimbi con difficoltà. Il rischio di rivolgersi direttamente ai figli è di creare un circolo vizioso di rappresentazioni negative, di paure, di distanza laddove, invece, dobbiamo lavorare per creare un avvicinamento.

Dobbiamo metterci nella disposizione di conoscere un po' i "genitori degli altri" pur sapendo che questo confronto potrebbe essere realmente faticoso.

Come ci confrontiamo? Cosa pensano i "genitori degli altri"? Se non conosciamo i loro possibili pensieri non possiamo aiutarli.

In questo senso ci può essere utile un'altra ricerca sulle metafore e immagini prevalenti. Molti dei "genitori degli altri" vedono il bambino con disabilità come "un bambino piccolo". Quante volte sentiamo operatori di servizi per adolescenti o per adulti riferirsi ai loro utenti parlando di "ragazzi", se non "bambini". Tanto più è presente un ritardo cognitivo, tanto più gli adolescenti e gli adulti con disabilità tendono ad avere atteggiamenti infantili, ma quanto questo atteggiamento è primario e quanto è invece rinforzato dall'ambiente che lo tratta ancora come bambino?

Oppure i genitori degli altri vedono il nostro bimbo come "un altro da sé... estraneo... altro". Questa reazione viene sollecitata anche dagli stranieri, dagli immigrati: è - fa un po' male riconoscerlo - un primo istinto

“naturale” nell'uomo che si spaventa di fronte a qualcosa che è diverso da quello che si immaginava e aspettava.

Vi è un altro sentimento nei genitori dei compagni di classe: la sensazione di inadeguatezza e paura, determinate dal non sapere, dal non sentirsi in grado di relazionarsi in maniera adeguata, laddove noi vorremmo che gli altri si avvicinassero ai nostri figli con naturalezza, con spontaneità. Perché si arrivi a questo ci vuole un grosso lavoro da parte della scuola e da parte dei genitori stessi di bimbi con disabilità, perché il genitore stesso si è trovato di fronte alle stesse sensazioni di inadeguatezza nei confronti della disabilità del figlio: si è detto “ma io che cosa faccio? Da dove comincio?”

I genitori dei bambini “normali” sono allo stesso punto, ma non hanno supporti: un confronto iniziale con cui poi poter fare il primo passo. Dire un semplice “ciao” è una cosa difficilissima. Questo potrebbe essere un primo gesto per trasformare una “compagnia” in una amicizia che esce dalla scuola.

Noi ci aspettiamo sempre che il primo passo siano gli altri a farlo, invece siamo noi che dobbiamo farlo. Non è semplice, non è facile perché abbiamo anche la “paura di essere rifiutati”. Come poi noi chiediamo rispetto dei nostri tempi, è necessario rispettare i tempi degli altri.

Proviamo adesso a vedere cosa può fare la scuola. La scuola può fare moltissimo, ha un ruolo chiave per creare e sostenere legami.

Dalla ricerca citata, è emerso che la presenza in classe di un bimbo con difficoltà è causa di una situazione di stress cronico per tutti, che richiede per forza un aiuto, un sostegno all'insegnante ed aiuti specifici ai genitori. Non perché i genitori siano primariamente inadeguati o incapaci, ma perché la situazione richiede un'allocazione di risorse pesante e continuativa.

Il ruolo dell'insegnante è fondamentale. I compagni pensano, immaginano, e si fanno domande rispetto al compagno con disabilità.

L'attività pedagogica dell'insegnante può rendere armonica o disarmonica, integrata o non integrata, sensata o non sensata, l'organizzazione di tutti questi pensieri, di queste nuvolette create dai bimbi. Tanto più il gruppo di insegnanti e la scuola - perché da solo l'insegnante non fa nulla - svolge un'attività pedagogica buona, tanto più l'insegnante riesce a “tenere in testa”, ad organizzare questi pensieri.

È critica anche la capacità di lasciare aperto il discorso sulla diversità, e a lavorare sul gruppo classe, trovando un modo adeguato per mettere in parole le fatiche. Se ne deve poter parlare, senza però parlarne troppo.

La scuola gioca un ruolo fondamentale nel creare esperienze inclusive, d'integrazione, magari uscendo dagli schemi tradizionali.

E' allo studio l'utilizzo di metodi cooperativi nell'insegnamento che si basano su un approccio orientato a lavorare in maniera sistematica, fin dalla prima elementare sulle diversità di ognuno e sull'integrazione di queste per la formazione di un gruppo, in cui ogni bambino ha il suo ruolo, il suo pezzo, il suo spazio ed è visto per quello che è.

Se dei bambini con disabilità non parlano, ma usano altri metodi di comunicazione, questa è una ricchezza per il resto della classe che può imparare un metodo diverso di comunicare. Cambia notevolmente anche l'approccio di pensiero all'insegnamento. È comunque una tecnica che non può essere utilizzata sempre ed indiscriminatamente, ma occorre tenere conto delle caratteristiche del bimbo e della sua disabilità

Vincenzo Lumaca e Anna Pasqualina Peluso (testimonianza)

Vogliamo raccontarvi l'esperienza di volontariato di nostro figlio Alessandro, persona con disabilità motoria. È stata una cosa tutta naturale, spontanea, quando, presso l'oratorio, si è messo a far giocare i bambini. Il bello è stato vedere questi bambini che all'inizio si avvicinavano, lo guardavano, poi, quando hanno capito che "non mangiava nessuno" sono entrati in relazione: parlano, fanno dei bei discorsi e giocano. È stato bello vedere come gli amici abbiano messo in condizione Alessandro di poterlo fare.

Questa esperienza in oratorio è stata ad oggi l'unica in cui Alessandro si è sentito una persona con l'età che ha, si è sentito ascoltato e diceva quello che voleva dire. Negli altri contesti, anche a scuola, questo non è successo. Alessandro parla, ma la persona che gli sta di fronte non ha il tempo di ascoltare. Annuisce con un "sì, sì" senza però un confronto, un dialogo, uno scambio. All'oratorio è stato fatto un lavoro di costruzione delle relazioni.

A distanza di un paio di anni dalla prima esperienza, maturando anche Alessandro, si è reso conto che i rapporti con gli amici erano limitati a quei momenti di volontariato. Una sera mi disse: "mamma, mamma ma io non mando mai un messaggio ai miei amici dell'oratorio! siamo amici però non ci vediamo mai fuori dall'oratorio"

Gli abbiamo suggerito cosa fare, senza però poi interferire: "organizzati, crea un incontro, manda messaggi". Abbiamo lasciato poi fare a lui.

È riuscito ad organizzare da solo una pizzata con gli amici dell'oratorio. Noi lo abbiamo solo accompagnato e siamo andati a prenderlo.

Si è reso conto che era lui a non cercare le persone. Ora è lui che cerca altri, uno in particolare, quello che gli aveva detto "io ti telefono ma tu non mi telefoni mai, ti cerco ma tu non mi cerchi".

Dalla parte dei genitori

*Le domande più frequenti sui diritti
del bambino con disabilità e dei suoi genitori*

Laura Borghetto

Presidente Associazione l'Abilità

Avere le informazioni giuste al momento giusto. Questo è un bisogno che ritorna nei contatti quotidiani con i genitori di bambini con disabilità. Bisogno di informazioni in tutti i campi, dal sanitario al legislativo, dal sociale all'assistenziale. Informazioni che devono aiutare a costruire progetti di salute e di cura, a riorganizzare la vita quotidiana per rispondere alle molteplici necessità di un bambino con disabilità. Abbiamo cercato in questa sezione di dare una risposta ai quesiti più ricorrenti, certi che è impossibile coprire tutti i bisogni e le situazioni del quotidiano. L'auspicio è che questo sia un utile strumento, perlomeno per cominciare. Promuovere diritti vuol dire sapere che la disabilità non è una situazione che dipende solo dal deficit, dalla patologia ma dipende dalla possibilità di eliminare barriere fisiche e mentali nella società. Per fare questo dobbiamo chiedere con fermezza il rispetto delle leggi, ma soprattutto lottare insieme per modificare i comportamenti. Insieme possiamo farcela.

1. Quali sono i diritti del bambino con disabilità?

I diritti del bambino con disabilità sono sanciti in moltissime leggi che si occupano di disabilità in senso generale (quindi non solo di bambini) o più specificamente di minori. La normativa è contenuta in diverse fonti: leggi regionali, statali, nella Costituzione e in trattati internazionali.

Di seguito elenchiamo le leggi più importanti a cui si può fare riferimento.

Leggi internazionali	Costituzione	Leggi statali	Leggi regionali (regione Lombardia)
Convenzione Onu sui Diritti del fanciullo, 1989	art. 3 art. 34 art. 48	Assistenza (legge 118/71, 381/70, 382/70, 18/80, 138/2001 ecc.),	Minori (l. reg. 34/2004)
Regole standard ONU, 1993		Servizi sociali (l. 328/2000 ecc.)	Trasporti (l. reg. 57/1984, ecc.)
Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, 2000		Tutela maternità/paternità (d.lgs. 151/2001)	Ausili tecnologici (l.reg. 23/99)
Convenzione Onu sui Diritti delle persone con disabilità (firmata dall'Italia il 30/3/2007, ancora da ratificare)		Scuola (l. 517/1977, l. 104/1992 ecc.)	
		Sanità (d.m. 329/1999, 279/2001, 296/2001 ecc.)	
		Lavoro (l. 68/1999)	
		Barriere architettoniche (Dpr 503/1996, 13/1989)	
		Trasporti (dpr. 384/1978, l. 151/1981)	
		Discriminazione (Legge 1 marzo 2006, n. 67)	
		Leggi finanziarie	

2. Quali sono i miei principali interlocutori?

Molti sono gli interlocutori del bambino con disabilità e della sua famiglia. Proviamo a sintetizzare in una tabella gli interlocutori più significativi e le competenze generali.

COMUNE	
Servizi sociali	Assistenza domiciliare, assistenza educativa (ad personam) a scuola, trasporti, soggiorni di vacanza, servizi di sollievo, contrassegno di circolazione. Servizi diurni, servizi residenziali, progetti legge 162 per handicap grave, finanziamenti ausili tecnologici (ex legge 23/99), inserimenti lavorativi ⁽¹⁾
PROVINCIA DI MILANO	
Servizi Sociali	Supporto ai disabili sensoriali, sul versante della comunicazione, nei percorsi scolastici e formativi (vd. anche punto 9)
Formazione Professionale	Organizzazione di corsi di formazione professionale per giovani ed adulti con disabilità
Centri per l'impiego e Servizio Occupazione Disabili	Gestione dell'iscrizione e del collocamento mirato per l'inserimento lavorativo delle persone disabili
ASL DI COMPETENZA	
	Esenzioni ticket
Servizio disabili	Su delega del Comune avvia le procedure per inserimenti in servizi diurni, servizi residenziali, progetti legge 162 per handicap grave. Accertamento per l'individuazione dell'alunno con handicap ai fini dell'integrazione scolastica, finanziamenti ausili tecnologici (ex legge 23/99), inserimenti lavorativi
Servizio medicina legale	Accertamenti per riconoscimento invalidità e certificazione handicap Certificato di deambulazione sensibilmente ridotta per ottenere il contrassegno speciale per la circolazione e parcheggio
Servizio ausili/protesi	Autorizzazione ausili, protesi, presidi, prodotti dietetici, nutrizione artificiale domiciliare
AZIENDE OSPEDALIERE e ENTI CONVENZIONATI	
Unità di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza	Preso in carico del bambino con disabilità (diagnosi, terapia riabilitazione, inserimento scolastico)
Scuola e Ufficio Scolastico Provinciale (ex Provveditorato)	Inserimento scolastico del bambino con disabilità secondo l'iter recentemente stabilito (vedi domanda n. 14)

⁽¹⁾ Queste competenze sono dei Comuni ma spesso sono delegate alle ASL, o anche ad Aziende speciali consortili.

3. Perché è importante chiedere il riconoscimento dell'invalidità civile e la certificazione di handicap (legge 104/92)?

Il riconoscimento di invalidità o la certificazione di handicap sono fondamentali perché il bambino con disabilità e la sua famiglia possano godere di alcuni importanti benefici di carattere socio-assistenziale. Si tratta di poter usufruire di quelle facilitazioni che la Pubblica Amministrazione offre per agevolare il percorso di vita della persona con disabilità e della sua famiglia, opportunità che cercano di garantire attraverso dei benefici concreti (indennità economiche, permessi lavorativi, esenzioni fiscali, ecc) maggiori opportunità.

4. Chiedendo l'invalidità e la legge 104/92 “bollo” il mio bambino definitivamente?

Spesso tra i genitori e gli operatori il riconoscimento di invalidità e la certificazione di handicap vengono percepiti come etichette, bollature, veri e propri marchi di discriminazione. Sebbene questi accertamenti utilizzino un linguaggio burocratico superato e molto doloroso da accettare, va ricordato che la filosofia degli interventi – al contrario - è quella di dare un aiuto, un'opportunità. Inoltre la commissione medico-legale che si occupa degli accertamenti, soprattutto in caso di bambini, non emette mai verbali a tempo indeterminato, ma dispone sempre visite di accertamento (cosiddette di rivedibilità) dopo due, tre anni, questo per rivalutare eventuali evoluzioni positive del bambino o della bambina in questione.

5. Quali sono i diversi tipi di invalidità civile che possono essere riconosciuti al mio bambino o alla mia bambina?

Dopo 60-90 giorni dalla visita medico legale presso la Asl la famiglia riceve il verbale che indica l'esito della visita ovvero il giudizio della commissione. Il giudizio è espresso in codici che riepiloghiamo fornendo una breve spiegazione di cosa significano e comportano.

CODICE	DICITURA	Spiegazione
01	Non invalido	La domanda è rigettata
05	Invalido con totale e permanente inabilità lavorativa e con impossibilità a deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore	È l'invalidità riconosciuta in presenza di gravi danni motori. Dà diritto all'indennità di accompagnamento, che ammonta a circa 450 € al mese, per dodici mensilità, e non è subordinata a limiti di reddito.
06	Invalido con totale e permanente inabilità lavorativa e con necessità di assistenza continua non essendo in grado di compiere gli atti quotidiani della vita	È l'invalidità riconosciuta in presenza di gravi danni motori e/o danni di tipo cognitivo e di gravi sindromi. Dà diritto all'indennità di accompagnamento, che ammonta a circa 450 € al mese, per dodici mensilità, e non è subordinata a limiti di reddito.
07	Minore con difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni della propria età o ipoacusico	È l'invalidità riconosciuta in casi ritenuti meno gravi (ritardi psicomotori, ecc.). Dà diritto all'indennità di frequenza, che - come dice il nome - viene erogata a fronte della frequenza continua o periodica di un centro scolastico o riabilitativo, e per i mesi di effettiva e comprovata esperienza. Ammonta a circa 250 € al mese ed è subordinata ad un limite di reddito personale del minore (euro 4.171,44 lordi annui).
09	Cieco assoluto	Dà diritto all'indennità di accompagnamento per ciechi assoluti, che ammonta a circa 700 € al mese, per dodici mensilità, e non è subordinata a limiti di reddito.
10	Sordomuto	Dà diritto all'indennità di comunicazione, che ammonta a circa 200 € al mese, per dodici mensilità, e non è subordinata a limiti di reddito.

6. Che cos'è il cosiddetto "handicap in situazione di gravità"?

Per handicap si intende lo svantaggio nell'inserimento sociale incontrato dalla persona affetta da una minorazione. Una delle leggi fondamentali che riguarda la disabilità è la legge quadro sull'handicap, meglio nota come legge 104/92. E' l'articolo 3 che definisce la situazione di gravità: "[.....]Qualora la minorazione singola o plurima abbia ridotto l'autonomia personale correlata all'età, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione, la situazione assume carattere di gravità. Le situazioni riconosciute di gravità determinano priorità nei programmi e negli interventi dei servizi pubblici." Quando la commissione Asl riconosce la situazione di handicap grave i genitori possono usufruire di alcune agevolazioni fiscali e di importanti permessi lavorativi retribuiti. I bambini con sindrome di Down sono sempre riconosciuti in situazione di handicap grave.

7. Riconoscimento dell'invalidità civile e accertamento dell'handicap sono la stessa cosa?

Invalidità ed handicap non sono la stessa cosa anche se purtroppo vengono confusi abitualmente.

Sono differenti:

- la composizione della commissione medico-legale che effettua la visita che, nel caso di accertamento dell'handicap, è integrata da un operatore sociale.
- i benefici che si ottengono. Nel caso di riconoscimento di invalidità civile, di cecità civile o sordomutismo si ha diritto alle provvidenze economiche (indennità) e alla fornitura di protesi e ausili; nel caso di certificazione di handicap in situazione di gravità si possono ottenere agevolazioni fiscali e permessi lavorativi.
- Se all'atto della domanda si richiede sia il riconoscimento di invalidità sia l'accertamento dell'handicap si pronuncerà contestualmente una sola commissione e la famiglia riceverà i due verbali relativi. E' possibile però richiedere uno solo dei riconoscimenti, o anche entrambi in tempi differenti.

8. Chi deve erogare i servizi al mio bambino o alla mia bambina con disabilità?

La legge quadro sugli interventi e i servizi sociali (legge 328/2000) prevede che sia il Comune di residenza a erogare gli interventi che prevengono, eliminano o riducono le condizioni di disabilità, di bisogno e di disagio individuale e familiare. Il Comune dunque deve provvedere all'erogazione – in forma diretta o convenzionata - dei servizi alla persona e vigilare sulla loro qualità. Il cittadino ha diritto ad essere informato sui servizi e sulle modalità di accesso (Carta dei servizi sociali). Nell'ambito delle risorse disponibili il Comune, di intesa con le Asl, deve predisporre un progetto individuale per le persone con disabilità (art. 14, c. 2). Per le ulteriori competenze vedi anche il punto 2, sui principali interlocutori della famiglia.

9. Quali sono le funzioni della Provincia per i bambini e le bambine con disabilità sensoriale?

Storicamente la Provincia si occupa degli alunni con disabilità sensoriale: non vedenti o ipovedenti, sordi o ipoacusici. La Provincia di Milano interviene in favore dei disabili sensoriali mediante:

- interventi di supporto alla comunicazione, nell'ambito scolastico e domiciliare, a favore di bambini e ragazzi impegnati nel percorso educativo che vedono compromessa la propria capacità di comunicazione per gravi problemi uditivi o visivi. L'intervento tradizionale da parte della Provincia consiste nel contributo economico alle famiglie per il supporto personalizzato alla comunicazione;
- supporto tiflodidattico, su progetto dell'Istituto dei Ciechi di Milano, rivolto agli alunni non vedenti o ipovedenti;
- assunzione, in situazioni particolari, del costo di rette per l'accoglienza in strutture educative o progetti personalizzati.
- Dall'anno scolastico 2005/2006 è stato poi avviato un processo di qualificazione del servizio - in sperimentazione negli Ambiti territoriali di Abbiategrasso, Desio, Garbagnate Milanese, Paullo, San Donato Milanese, Vimercate, e, dall'anno scolastico 2006/2007, è stato esteso anche all'Ambito di Gorgonzola – che comporta l'integrazione di risorse e competenze della Provincia con quelle dei Comuni, in vista anche della qualificazione degli assistenti e della regolarizzazione del loro rapporto di lavoro.

Il riferimento operativo è il Settore Sostegno e prevenzione delle emergenze sociali:

UFFICIO DISABILI SENSORIALI

presso la Direzione Centrale Affari Sociali della Provincia di Milano,
viale Piceno 60, Milano, tel. 02 – 77403145/3107/3454,
mail sensoriali@provincia.milano.it.

10. A chi spetta l'esenzione ticket ?

Attualmente la normativa sull'esenzione del ticket – che ricordiamo può subire variazioni di anno in anno soprattutto ad opera della Finanziaria - riconosce l'esenzione del ticket per gli esami, le visite specialistiche e i farmaci nei seguenti casi:

- per motivi economici (fino ai 6 anni di età del bambino) se il reddito familiare lordo non supera i 36.152 euro;
- in caso di riconoscimento di invalidità civile, cecità civile o di sordomutismo;
- in caso di patologie specifiche (in questo caso l'esenzione copre solo le prestazioni connesse alla patologia in questione).

11. A chi devo chiedere gli ausili?

Come abbiamo già detto il bambino riconosciuto invalido civile ha diritto alla fornitura gratuita di protesi e ausili relativi alla patologia indicata nel verbale della Commissione Medica. Gli ausili e le protesi si possono raggruppare in nove gruppi principali:

- per terapia;
- protesi e ortesi;
- per cura personale, vestiario e calzature;
- per trasporto e locomozione;
- per cura della casa;
- per adattamento della casa e di edifici in genere;
- per comunicazione, informazione e segnalazione;
- per manipolare o controllare altri oggetti o dispositivi;
- per gioco o ricreazione.

Gli ausili sono contenuti nel Nomenclatore Tariffario delle protesi e degli ausili tecnici. Devono essere prescritti su apposito modulo regionale da un cosiddetto medico prescrittore (medico specialista del Servizio

Sanitario Nazionale, dipendente o convenzionato), autorizzati presso l'Ufficio Protesi della Asl, infine collaudati dal medico prescrittore.

12. E se il mio bambino o la mia bambina ha bisogno di ausili tecnologici?

Spesso per migliorare la qualità della vita e dell'autonomia dei bambini con disabilità e delle loro famiglie sono necessari i cosiddetti ausili tecnologici (computer, apparecchi di domotica, ecc.)

L'ausilio/strumento deve essere individuato come necessario all'interno del progetto sociale e/o educativo e, secondo la legge reg. 23/99 deve prioritariamente:

- contribuire all'autonomia della persona disabile con particolare riferimento al miglioramento dell'ambiente domestico;
- sviluppare le potenzialità della persona disabile;
- compensare le diverse limitazioni funzionali, siano esse motorie, visive, uditive, intellettive e del linguaggio.

La domanda deve contenere il progetto individuale, redatto dall'equipe che ha preso in carico il bambino (Azienda Ospedaliera, UONPIA, Ente convenzionato). Deve essere presentata alla Asl territorialmente competente presso il Dipartimento ASSI – Servizio Disabili - o al Comune di Milano, secondo le indicazioni degli stessi. I contributi sono assegnati nella misura del 70% del preventivo presentato e ritenuto ammissibile, procedendo dall'inizio della graduatoria fino all'esaurimento del budget regionale messo a disposizione

13. Che diritti ha il mio bambino o la mia bambina a scuola?

Il bambino o la bambina con disabilità ha diritto all'istruzione. È un diritto soggettivo, fondamentale (art. 38 Cost.) e nel nostro paese da anni si è seguita la politica dell'integrazione scolastica: il bambino quindi ha diritto a frequentare la scuola ordinaria, la scuola di tutti (e non la scuola speciale, legge 118/1971 e legge 517/1977). Il diritto allo studio e all'integrazione deve essere garantito in tutti i gradi dell'istruzione: asilo nido, scuola dell'infanzia, scuola primaria, scuola secondaria, scuole superiori e università (Legge 104/1992). L'esercizio del diritto all'educazione e all'istruzione non può essere impedito da difficoltà di apprendimento né da altre difficoltà derivanti dalle disabilità connesse

all'handicap. Ricordiamo che ostacolare o negare l'iscrizione a scuola di un bambino con disabilità non è dunque solo un gesto di discriminazione sotto un profilo etico o morale, ma è un atto contrario alla legge, che viola un diritto soggettivo.

14. Qual è l'iter nel caso di nuova iscrizione a scuola?

In Lombardia sono già operative le novità relative al procedimento di individuazione (certificazione) di allievo in situazione di handicap. La delibera congiunta delle Direzioni Generali Famiglia e Sanità n. 3449 del 7 novembre 2006 stabilisce che le Asl devono istituire formalmente un collegio di accertamento, una sorta di commissione che ha il compito di individuare l'alunno con handicap. I collegi dovranno essere composti da specifiche figure professionali (1 neuropsichiatra infantile, 1 psicologo Asl, 1 assistente sociale Asl). La domanda deve essere presentata dal genitore al collegio della ASL di residenza, anche nel caso in cui il domicilio sia in altra ASL. Deve essere corredata da:

- certificazione con definizione della patologia (classificata secondo lo strumento di classificazione ICD-10 multiassiale), che deve anche indicare se si tratta di una patologia stabilizzata o progressiva. Tale certificazione deve essere rilasciata da un medico specialista di una struttura pubblica;
- relazione clinica, contenente i dati richiesti nel modello di domanda, che deve essere rilasciata sempre dal medico specialista oppure da uno psicologo dell'età evolutiva, di struttura pubblica.

15. Quale deve essere il ruolo dell'insegnante di sostegno e che competenze ha?

Ricordiamo che il ruolo dell'insegnante di sostegno è un docente a tutti gli effetti e non è in alcun modo subordinato a quello dell'insegnante di classe (contitolarità). L'integrazione del bambino con disabilità e la realizzazione del Piano educativo individualizzato (PEI) non sono compiti solo dell'insegnante di sostegno: a questo obiettivo devono partecipare tutti i docenti e le strutture del territorio. L'insegnante di sostegno, oltre a una preparazione specifica, dovrebbe avere la supervisione di alcune professionalità (per esempio, un pedagogo o psicopedagogo) e il costante raccordo con le strutture socio-sanitarie

che hanno in carico il bambino (per esempio, i colloqui con il neuropsichiatra infantile o con la logopedista).

16. Che differenza c'è tra insegnante di sostegno ed assistente ad personam?

Spesso vengono confusi i ruoli e le competenze dell'insegnante di sostegno e dell'assistente ad personam, ovvero personale. Ricordiamo che sono due professionalità distinte, che devono collaborare nell'attività scolastica ma con queste differenze:

	Competenze	Obiettivi di lavoro	Soggetti erogatori (chi paga?)
Insegnante di sostegno	È un insegnante con una preparazione analoga agli altri insegnanti. Non sempre possiede titolo di specializzazione.	Obiettivi di tipo didattico fissati nel Pei	È nominato dal USP (ex Provveditorato). Quindi è un dipendente statale, del ministero della Pubblica istruzione.
Assistente personale	È un educatore professionale, o con titolo analogo	Obiettivi educativi in relazione alle autonomie e ai processi di socializzazione. Non partecipa alla stesura del Pei	È di solito dipendente di cooperative pagate dal Comune di residenza

17. Che cos'è il PEI (Piano educativo individualizzato)?

È un documento fondamentale che rappresenta il piano educativo individualizzato dell'alunno con disabilità – che non sia in grado di seguire il programma scolastico comune - per un determinato periodo, anno scolastico o quadrimestre, al termine del quale vengono effettuate verifiche e apportate eventuali modifiche. Deve essere redatto all'inizio di ogni anno scolastico, verificato ed eventualmente aggiornato durante lo svolgimento dell'anno (D.P.R. 24/2/94 art. 6 comma 1). Va sottolineato che il PEI deve essere elaborato collegialmente (D.P.R. 24/2/94 art. 4) dagli insegnanti curricolari e di sostegno, dagli operatori sanitari della ASL, in stretta collaborazione con i genitori, che ne concordano le finalità controfirmandolo.

18. Come genitore, che tipo di permessi lavorativi sono previsti nel caso di bambini con disabilità?

Quando parliamo di agevolazioni sul lavoro dobbiamo distinguere secondo l'età del bambino (d. lgs.151/2000). Il genitore lavoratore, anche adottivo o affidatario, ha diritto a un prolungamento fino ai tre anni di età del congedo parentale (astensione facoltativa) per maternità/paternità, con diritto per tutto il periodo all'indennità pari al 30% della retribuzione, coperto dai contributi figurativi. In alternativa al congedo prolungato, il genitore può utilizzare due ore di permesso retribuito al giorno (o 1 ora, in caso di part-time) fino ai tre anni.

Dopo i tre anni, la mamma o il papà hanno diritto a tre giorni di permesso retribuito al mese: i tre giorni quindi possono essere usufruiti in parte dal padre e in parte dalla madre, anche in giorni coincidenti.

Questi permessi valgono per la mamma o, in alternativa, per il papà (anche se uno dei genitori è casalinga/o, disoccupata/o o lavoratore autonomo).

Ricordiamo però che i permessi spettano solo se il bambino con disabilità è riconosciuto in situazione di handicap grave. (Vedi quesito n. 6)

19. Che cos'è il congedo straordinario retribuito?

Il lavoratore dipendente, madre o alternativamente padre, anche adottivo o affidatario e, - a certe condizioni – i fratelli o sorelle conviventi, hanno diritto di fruire di un congedo straordinario retribuito della durata

di due anni per assistere il figlio disabile grave.

Il congedo può essere concesso al genitore anche quando l'altro non ne abbia diritto, perché ad esempio non lavora. Il congedo decorre dalla data indicata sulla domanda, salvo diversa decorrenza fissata dal datore di lavoro e comunque entro 60 giorni dalla richiesta. Questo periodo però è comprensivo dei permessi ex L.53/2000 art.4 c.2, cioè del congedo non retribuito per gravi e documentati motivi familiari. I due anni sono frazionabili, senza limiti temporali e possono essere richiesti alternativamente da entrambi i genitori. Durante il godimento di questo beneficio non è però possibile usufruire dei permessi lavorativi di cui abbiamo parlato al quesito n. 18. Il congedo viene retribuito con una "indennità" corrispondente all'ultima retribuzione ed è coperto da contribuzione figurativa (Circ. INPS 64/2001).

20. Come faccio ad ottenere il contrassegno di libera circolazione?

Molto utile è richiedere il contrassegno di libera circolazione che consente:

- La sosta gratuita nelle aree destinate appositamente alle persone disabili e nei posteggi pubblici a pagamento;
- La circolazione e sosta nelle zone a traffico limitato e nelle aree pedonali urbane, qualora sia autorizzato l'accesso anche a una sola categoria di veicoli adibiti ai servizi di trasporto per pubblica utilità;
- La circolazione lungo i percorsi preferenziali o le corsie preferenziali riservati, oltre che ai mezzi di trasporto pubblico collettivo, anche ai taxi;
- L'accesso e sosta in aree verdi, parchi, aree ospedaliere, zone cimiteriali, luoghi per manifestazioni, quando sia ammesso l'accesso e la sosta a mezzi di servizio.

È rilasciato ai cittadini che ai sensi del D.P.R. 495/92 abbiano capacità di deambulazione sensibilmente ridotta ed ai non vedenti (D.P.R. 503/96). Il genitore deve richiederlo al Comune di residenza, allegando certificazione attestante la deambulazione sensibilmente ridotta, a sua volta rilasciata dai medici della ASL competente a seguito di apposito accertamento sanitario.

21. È vero che posso ottenere l'esenzione definitiva del bollo auto?

Possono ottenere l'esenzione definitiva dal bollo auto:

- disabili titolari di indennità di accompagnamento
- disabili con certificazione di handicap grave, ai sensi dell'art. 3, comma 3, della Legge n. 104 del 1992 (in Emilia e in Lombardia)
- disabili sensoriali: non vedenti o con residuo di vista inferiore a un decimo in entrambi gli occhi e sordomuti assoluti
- disabili con ridotta capacità motoria e adattamento del veicolo alla guida (anche cambio automatico) o al trasporto, riscontrabile dalla carta di circolazione
- disabili pluriamputati.

Per quanto riguarda bambini e bambine con disabilità ricordiamo che possono richiedere l'esenzione del bollo i genitori dei bambini che appartengono alle categorie indicate sopra purché i bambini risultino fiscalmente a carico. Si intende fiscalmente a carico la persona disabile con un reddito complessivo lordo annuo non superiore a euro 4.171,44 (non si tiene conto dei redditi esenti, come le pensioni sociali, le indennità, comprese quelle di accompagnamento, gli assegni erogati dal Ministero dell'Interno ai ciechi civili, ai sordomuti e agli invalidi civili).

L'iter per ottenere l'esenzione dalla tassa automobilistica è semplice:

- basta compilare un modulo, che è possibile scaricare dal sito Internet www.tributi.regione.lombardia.it
- nell'area "Tassa automobilistica regionale", poi "Esenzione dal pagamento della tassa automobilistica" e qui, nella sezione aree correlate, troverete la "Modulistica".

I documenti richiesti sono:

- copia della carta di circolazione
- copia della certificazione sanitaria rilasciata dalla commissione per l'accertamento dell'invalidità e, se richiesto, il verbale di riconoscimento dell'handicap grave ai sensi della legge 104/92 art. 3 comma 3
- copia del documento di riconoscimento dell'intestatario del veicolo e della persona disabile a carico
- copia patente speciale in caso di veicolo adattato alla guida

22. Perché esigere il rispetto dei propri diritti?

Non per rabbia, non per risarcimento, ma perché promuovere i diritti del proprio bambino o bambina con disabilità significa garantirgli/le una vita di pari opportunità, senza discriminazioni. Perché la disabilità sia accettata come una delle tante diversità umane.

Associarsi

Il territorio milanese è ricco di gruppi e associazioni che nascono direttamente dalla volontà delle persone con disabilità e dei loro familiari. Le prime associazioni di questo tipo prendono vita negli anni '50, ma è nei due decenni successivi che si è attivato un processo di proliferazione, oggi è ancora interrotto.

La principale finalità per cui queste realtà organizzative si costituiscono è rappresentare, difendere e promuovere i diritti umani, civili e sociali che ancora troppo spesso - in particolare alle persone con grave disabilità - non sono riconosciuti e rispettati.

Alle associazioni le persone con disabilità ed i loro familiari dunque si rivolgono per avere possibilità di incontro, confronto e condivisione di esperienze, orientamento e formazione e per contribuire con il proprio impegno alla crescita della capacità di rappresentanza, difesa e promozione.

Il compito fondamentale delle associazioni non è quindi quello di erogare servizi o prestazioni di carattere sociale o assistenziale, anche se nel tempo molte organizzazioni hanno promosso attività di carattere educativo, assistenziale, in contesti diurni e residenziali, prima in forma sperimentale e poi in convenzione con gli enti pubblici. Si può, infatti, tranquillamente affermare che tutti gli attuali servizi del mondo della disabilità nascono da idee e progetti delle associazioni.

Le famiglie con figli con disabilità si trovano oggi di fronte ad un mondo associativo vario e complesso, in cui non è sempre facile orientarsi. Per semplicità ed in sintesi possiamo individuare tre tipi di organizzazioni:

- **Le associazioni di volontari.** Queste realtà aggregative nascono dall'incontro tra persone con e senza disabilità accomunate e motivate dalla ricerca di dar risposta concreta ad una situazione di bisogno, in sostituzione o spesso in integrazione a quelle offerte dal sistema dei servizi pubblici. Per quanto concerne la disabilità, una parte significativa delle proposte riguarda la partecipazione ad

attività di tempo libero e vacanze: un campo di azione sostenuto quasi esclusivamente dalle associazioni di volontariato, in gran parte di carattere territoriale. A queste associazioni le persone con disabilità ed i loro familiari possono avvicinarsi quindi per verificare la possibilità di ricevere un sostegno che si basi fundamentalmente sulla relazione libera e sul rispetto.

- **Le associazioni di persone con disabilità e dei loro familiari con medesima menomazione.** In gran parte si tratta di realtà ben strutturate e con esperienza pluriennale che, a seconda dei percorsi, pur a volte offrendo anche servizi, hanno come vocazione fondamentale la rappresentanza di diritti e bisogni. A queste organizzazioni le famiglie possono rivolgersi per chiedere un primo orientamento, informazioni specifiche, occasioni di incontro con altre famiglie, difesa dei diritti, oltre che accesso ai loro servizi quando presenti. Sono organizzazioni basate comunque sul lavoro volontario di altre persone con disabilità e genitori, per cui è necessaria la disponibilità anche al coinvolgimento.
- **Le associazioni di persone con disabilità e di loro familiari su base territoriale.** Si tratta spesso di aggregazioni di genitori di persone che vivono nello stesso territorio o che condividono esperienza di vita molto simili (come la frequenza di uno stesso servizio) ed offrono un'occasione di aggregazione e di confronto ravvicinato, rappresentando diritti e bisogni propri del territorio o del servizio di appartenenza. Sono organizzazioni relativamente piccole e poco strutturate: proprio per la "vicinanza" delle esperienze condivise che caratterizza la partecipazione, il coinvolgimento è naturale e immediato.

Esistono poi forme di aggregazioni tra le associazioni, di natura distrettuale, provinciale e regionale attraverso le quali è possibile fare sentire la propria voce a livello istituzionale e sociale, promuovere progetti più complessi e strutturati, entrare in contatto con le reti di associazioni regionali, nazionali ed europee.

Per avere informazioni sulle associazioni presenti sul proprio territorio è possibile rivolgersi ai diversi sportelli informativi attivi sul territorio, spesso promossi dalle amministrazioni comunali oppure allo Sportello Disabili della Regione Lombardia: un servizio che si rivolge alle persone con disabilità e alle loro famiglie, agli operatori, ai volontari e alle organizzazioni pubbliche e private del settore, promosso dalla Direzione Generale Famiglia e Solidarietà Sociale in convenzione con Anmic, Aias Milano e Ledha.

Sportello Disabili Regione Lombardia

Spazio Regione di Via Fabio Filzi 22 - 20124 Milano

dal lunedì al giovedì dalle 9.00 alle 17.30 - venerdì dalle 9.00 alle 13.30

tel. 02 67654740 - fax 02 67655503

e-mail sportello_disabili@regione.lombardia.it

sito web: www.famiglia.regione.lombardia.it/SportelloDisabili/

Un ulteriore importante punto di riferimento è rappresentato dal Ciessevi, Centro di Servizio per il Volontariato nella Provincia di Milano, un organismo, gestito dalle stesse associazioni, che svolge la funzione di sostenere e qualificare le attività delle associazioni di volontariato.

Il Ciessevi garantisce la presenza capillare sul territorio della provincia grazie a Sportelli a Monza, Abbiategrasso, Rho, Legnano e San Donato Milanese, i cui riferimenti si trovano all'interno del sito di Ciessevi sotto segnalato. Il Ciessevi svolge attività di Promozione del volontariato, Consulenza e orientamento, Formazione, Informazione/documentazione. Ai Centri di Servizio per il Volontariato ci si può rivolgere sia per avere informazioni sulle associazioni già attive che per avere indicazioni e supporto nel caso si ritenga utile promuovere una nuova associazione.

CIESSEVI

Centro Servizi per il Volontariato nella Provincia di Milano

Piazza Castello, 3 - 20122 Milano

Tel. 02/45475850 - Fax. 02/45475458

E-mail: segreteria@ciessevi.org

Sito web: www.ciessevi.org

Si può contattare la LEDHA, aggregazione regionale delle associazioni delle persone con disabilità e dei loro familiari, sia per chiedere informazioni sulle associazioni esistenti che per avere indicazioni su come sviluppare le realtà esistenti, promuoverne il coordinamento e la comunicazione con il mondo della disabilità lombardo.

LEDHA

Lega per i diritti delle persone con disabilità

Tel. 02/6570425 - Fax 02/6570426

E-mail: ledha@informahandicap.it

www.informahandicap.it

Infine, anche la Provincia di Milano - Direzione Cultura e Affari sociali - Settore: Sviluppo delle professionalità, Volontariato, Associazionismo e terzo settore – dispone di un ufficio che si occupa di associazionismo. Infatti la Provincia di Milano tiene e aggiorna il Registro provinciale delle associazioni senza scopo di lucro e di promozione sociale che operano nel territorio provinciale di Milano nel campo sociale, culturale, educativo e ricreativo

Ufficio Associazionismo

Provincia di Milano

Viale Piceno, 60 - 20129 Milano

Tel 02/77402578 02/77402562 - Fax 02/77403293

Orario: dal lunedì al giovedì dalle 9:00 alle 12:00 e dalle 14:00 alle 16:00.

Il venerdì dalle 9:00 alle 14:00.

E-mail: associazionismo@provincia.milano.it

I partner del progetto

Il progetto "Figli con disabilità" ha visto la realizzazione di incontri aperti alle famiglie in diverse località della provincia di Milano con il coinvolgimento attivo delle associazioni delle persone con disabilità e dei loro familiari che hanno messo a disposizione dell'iniziativa le migliori esperienze ed una grande apertura al confronto e a "fare insieme cultura".

Provincia di Milano

Assessorato Rapporti con Volontariato Associazioni e terzo settore - Politiche familiari e della terza età - Servizi Sociali

Viale Piceno, 60 - Milano - Tel 02/77403132

e- mail: politiche.sociali@provincia.milano.it

Sito web: http://www.provincia.milano.it/affari_sociali

Delega alla partecipazione e tutela dei diritti delle persone con disabilità

Via Vivaio 1 - Milano - Tel. 02/77402363/2762

E-mail: segr.delegadisabilita@provincia.milano.it

Sito web: www.provincia.milano.it/nonpiusoli

LEDHA

Lega per i diritti delle persone con disabilità

Via Livigno, 2 - Milano - Tel. 02/6570425

E-mail: ledha@informahandicap.it

Sito web: www.informahandicap.it

ANFFAS Regione Lombardia

Associazione Nazionale Famiglie di Persone con Disabilità Intellettive e Relazionali

Sede legale: via Livigno, 2 - Milano - Tel 02/6570425

Sede operativa: via Cairoli, 13 - Varese - Tel. 0332/326574

E-mail: info@anffaslombardia.it

Sito web: www.anffaslombardia.it

AIAS Milano

Associazione Italiana Assistenza Spastici

Via P. Mantegazza, 10 - Milano - Tel. 02/3302021

E-mail: info@aiasmilano.it

Sito web: www.aiasmilano.it

ANFFAS Milano

*Associazione Nazionale Famiglie di Persone
con Disabilità Intellettive e Relazionali*

Via L. Valla, 25 - Milano - Tel. 02/84470120

E-mail: anffas@anffasmilano.it

Sito web: www.anffasmilano.it

AGPD

Associazione Genitori e Persone con Sindrome di Down

Viale Piceno, 60 - Milano - Tel. 02/7610527

E-mail: agpd@sindromedidown.it

Sito web: www.sindromedidown.it

L'Abilità

Strategie familiari nella disabilità della prima infanzia

Via Angelo Della Pergola, 10 - Milano - Tel. 02/66805457

E-mail: info@labilita.org

Sito web: www.labilita.org

Offerta Sociale

Azienda Speciale Consortile - Sportello Informadisabili

Via Papa Giovanni XXIII - Vimercate (MI) - Tel. 039/6358075

E-mail: sportellodisabili@offertasociale.it

Sito web: www.sportelloinformadisabili.it

Associazione Capirsi Down Monza

Via Donizetti, 106 - Monza - Tel 039/2332414

E-mail: infocapirsidown@tiscali.it

Sito web: www.capirsidown.it

ANFFAS Martesana

*Associazione Nazionale Famiglie di Persone
con Disabilità Intellettiva e Relazionale*

Via Boccaccia, 18 - Cernusco sul Naviglio (MI) - Tel. 02/9232430

E-mail: info@anffasmartesana.org

Sito web: www.anffasmartesana.org

Comitato Genitori Corte Crivelli

Via Cremagnini, 15/8 - Vimercate (MI)

Tel. 347/8113347 039/668270

E-mail: angelo_mauri@fastwebnet.it

Polifonie

Via Cividale, 1 - Rho (MI) - Tel 347/0469072

E-mail: polifonie.rho@gmail.com

ANS

Associazione Nazionale Subvedenti

L.go Volontari del Sangue, 1 - Milano

Tel 02/70632850

E-mail: info@subvedenti.it

Sito web: www.subvedenti.it

APDA

Associazione Pro Disabili Arconate

Via Beata Vergine, 45 - Arconate (MI)

Tel. 0331/460817

E-mail: info@apda.it

Sito web: www.apda.it

Città di Castano Primo

Corso Roma s.n.c. - Castano Primo (MI)- Tel: .0331/88801

E-mail: sindaco@comunecastanoprino.it

Sito web: www.comune.castanoprino.mi.it

Volare Insieme

Piazza Sandro Pertini

Vanzaghello (MI) - Tel. 347/4357499

E-mail: volareinsieme@libero.it

Sportello Fragilità – ASL MI 1

via Moroni, 12 - Castano Primo (MI)- Tel 0331/888733

E-mail: rudoni.g@aslmi1.mi.it

Azienda Sociale

Azienda Speciale Consortile per i Servizi alla Persona

Corso Roma s.n.c Castano Primo (MI) - Tel. 0331/877298

E-mail: aziendasociale@aziendacastano.it

Sito web: www.aziendacastano.it

