

# Presentazione

di *Franco Larocca*

Un ricordo di più di trent'anni fa mi torna in mente. Un bimbo nasce con il cordone ombelicale stretto intorno al collo. Conseguenze immediate non drammatiche: un ben visibile ittero e nulla più. Superato il quale tutto sembra rientrato nella norma. Invece... dopo un paio di mesi i genitori mi dicono che il bambino li preoccupa. Mi danno alcune indicazioni: reclina il capo e vi rimane fisso, è assolutamente privo di tono e non reagisce a vari stimoli. Consiglio di farlo immediatamente vedere da un neurologo di mia conoscenza. Diagnosi? Non li spaventa, ma con delicatezza fa loro capire che non c'è molto da fare. Ne consiglio un altro e poi un altro ancora. Stessa reazione, ma non sanno cosa consigliare se non di attendere che maturi. I genitori non si danno pace e mi trasmettono la loro angoscia. Sapevano che mi occupavo di bambini in difficoltà anche gravi, ma dal punto di vista educativo: al tempo ero ricercatore nell'Università Cattolica a Brescia. Ma i soggetti di cui mi occupavo erano già in età scolare o anche più grandi. Ricordai che avrei potuto inviarli da una docente, un gran nome! Detto fatto. Presero appuntamento per qualche giorno dopo. Non ero presente, ma mi fu raccontato che, dopo una sommaria visita, la docente – precisato il suo compenso se avessero consentito di portarlo in aula e quello (più sostanzioso) se si fossero rifiutati – precisò che avrebbero potuto ascoltare e vedere dallo specchio unidirezionale di cui l'aula era munito sia la diagnosi, sia la prognosi durante la sua lezione agli allievi. I genitori che non avevano capito gran che dal suo linguaggio per iniziati, si guardarono in volto e decisero per il sì. Avrebbero speso di meno e si auguravano di capire qualcosa di più! Il bimbo fu introdotto in aula dopo una decina di minuti dall'inizio della lezione. Adagiatolo sulla cattedra, la docente continuò la sua lezione

mentre mostrava il piccolo in diverse posizioni, commentandole. I genitori non mi seppero dir nulla di quello che avevano ascoltato. Ma sembra che dopo circa un quarto d'ora la docente concludesse dicendo: *ecco, questo bambino è destinato a essere handicappato a vita*. Il papà, a quel punto del tutto sconvolto, entrò di forza in aula, gettò un pacchetto di banconote sulla cattedra, afferrò il bambino e gli indumenti che la professoressa gli aveva dovuto togliere per la lezione dal vivo e fuggirono piangendo. Due ore dopo erano, affranti, davanti a me. Confesso: non sapevo che dire. Ero disperato quanto loro. Affiorò alla mia mente una lettura di alcuni anni prima e mi si fece chiaro il nome di Vojta. Avrei dovuto inviarli in Jugoslavia. Ma con che coraggio avrei potuto pronunciare un quinto specialista dopo quattro specialisti italiani, e per di più tanto distante? Di quel nome e di quella lettura non ricordavo granché se non le idee centrali; è come se avessi trattato in memoria il principio attivo di un medicinale. Allora ricorrendo a tutta la mia creatività e alle conoscenze di neurofisiologia (molti anni prima mi ero sorbito il manuale di neurofisiologia del prof. Bairati per aiutare il mio primo soggetto in difficoltà), chiesi alla madre se aveva fiducia nei consigli che le avrei dato. Agii non da educatore o da pedagogista, ma da fisioterapista. Le consigliai, facendole vedere come operare, tutta una serie di interventi motori sul bambino. Le raccomandai la frequenza quotidiana e la costanza. Mi si ubbidì alla lettera. Non è il caso di entrare nei particolari. Basti dire che il soggetto, giunto all'età scolare, non ha mai avuto bisogno di nessun insegnante d'appoggio, come si diceva allora. Ha conseguito la maturità di geometra, svolge attività di volontariato nel corpo dei Vigili del Fuoco (attività iniziata al momento della leva militare cui era risultato idoneo), ha fatto la traversata dell'Atlantico in catamarano come membro dell'equipaggio composto da sole tre persone e tuttora si occupa di imbarcazioni. Unico neo: non ama la vita sedentaria d'ufficio: dopo aver vinto un concorso per un posto sicuro in una pubblica Amministrazione, a distanza di due mesi si licenzia per amore della vita all'aria aperta dove sfogare la sua esuberanza fisica. È alto 1.90 e lo si chiama in aiuto quando necessitano braccia nerborute.

Chiamato, dopo molti anni, a ricoprire la cattedra di Pedagogia speciale a Verona, scopro che un medico neurologo, prete del Don Calabria, rifacendosi a Vojta si occupa di bambini con difficoltà perinatali. Lo cerco. Non è più a Verona. Il dott. don Mario Castagnini, della Congregazione di Don Calabria, era stato invitato ad andare in Africa. E da buon religioso aveva ubbidito. Fui deluso, ma feci fare ugualmente una tesi di laurea in Pedagogia speciale sul suo modo di intervenire con bambini affetti da paralisi cerebrale infantile (d'ora in poi PCI). Al suo ritorno, molti anni dopo,

l'incontro e, tramite l'ARC, l'inizio della collaborazione. Conosco alcuni studenti universitari già suoi pazienti in età infantile e i loro genitori. Fra questi il dott. Matteo Faberi curatore del presente lavoro, *Meraviglia di essere uomo*, che ospito con gioia nella collana di Pedagogia ed educazione speciale per sottolineare l'importanza dell'interdisciplinarietà fra scienze mediche e la Pedagogia speciale.

L'originale struttura dell'iniziativa è evidenziabile nella tripartizione del presente volume che richiama da una parte la distinzione tra *deficit* e *handicap*, e dall'altra l'importante ruolo cui sono chiamate a svolgere per la piena integrazione non tanto i singoli genitori, quanto le loro associazioni.

Si è detto distinzione, non separazione. Se, infatti, per quanto riguarda i *deficit* il compito degli specialisti di settore è quello di affrontare con senso di responsabilità e con competenza scientifica e apertura innovativa la ricerca sia etiologica in ambito diagnostico, che terapeutica, questa, nell'accezione più ampia del termine, per quanto riguarda l'*handicap*, ossia le resistenze allo sviluppo umano, alla civilizzazione e alla socialità (in cui consiste l'educazione) connaturate allo specifico *deficit*, è compito dell'educatore speciale, e quindi della Pedagogia speciale. E questo significa operare in sinergia con i terapeuti di settore per far sì che la valenza educativa dei medesimi interventi non venga trascurata o addirittura dimenticata. Il rischio che si correrebbe è quello di curare e salvare la neuro-funzionalità del bambino perdendone l'umanità. Rischio in cui si osserva esser caduti molti soggetti che non sono pervenuti al pieno sviluppo delle proprie potenzialità per mancato sinergismo e lavoro interdisciplinare fra specialisti medici e specialisti dell'educazione.

Si sottolinea l'importanza inoltre delle Associazioni dei genitori in quanto spetta a loro il compito di rendere possibile ed efficace tale sinergismo. La famiglia, le famiglie unite in associazioni, durante tutto il periodo dell'età evolutiva dei bambini con PCI o con altro tipo di *deficit*, costituiscono una delle più importanti risorse non solo per sostenersi vicendevolmente – ed è comprensibile – ma soprattutto per individuare insieme agli specialisti le migliori strategie per dare il meglio a se stessi e ai loro figli. I problemi non sono prima medici e poi educativi e poi ancora economici, e più avanti sociali. No! sono fin da subito e di natura medica e di natura educativa, economica, sociale, e altro ancora. Molti genitori pensano che risolti i problemi strettamente legati agli aspetti medici, tutti gli altri si risolveranno con il tempo. I genitori devono sapere che se per intanto i problemi della scolarizzazione, del lavoro, dell'autonomia sociale, affettiva ecc. non sono immediati, questi si presenteranno ben presto. Quante associazioni di genitori di bambini in diffi-

coltà si preoccupano oggi per esempio del tipo di preparazione che in Italia si sta offrendo ai futuri insegnanti di sostegno? A chi tocca preoccuparsene? Allo Stato o al Ministero della Pubblica Istruzione e/o dell'Università e dei singoli tavoli di lavoro ministeriale i cui membri spesso non hanno mai visto un soggetto in difficoltà su cui non hanno mai avuto responsabilità educativa diretta? È mai possibile che un insegnante di scuola secondaria riesca a specializzarsi davvero con 400 ore (in circa sei mesi mentre intanto insegnano per un orario di cattedra normale) di studio universitario, di cui circa 150 sono di tirocinio, e il resto di lezioni teoriche e un piccolo residuo di laboratori, spesso condotti da non specialisti? Fu un gran guadagno il passaggio dalla preparazione monovalente (ossia solo per ciechi, o solo per sordi, o solo per cerebrolesi) di questi insegnanti a quella polivalente. Ma la polivalenza, che significa capacità di affrontare qualsiasi tipo di resistenze all'educazione e all'apprendimento, si è depotenziata dal momento in cui sono venute meno le preparazioni specifiche per interagire nelle diverse modalità educativamente pregnanti con il sordo, cosa ben diversa da quelle richieste da un cieco, da un cerebroleso, da un X-fragile, da un *crie du chat*, da un *down*, da un autistico ecc. Si chieda agli insegnanti di sostegno di oggi quanti conoscono in contemporanea la LIS (Lingua Italiana Segnata) o sanno come aiutare alla lettura labiale, o la logogenia, o il braille, o la comunicazione facilitata, o sono a conoscenza del Bliss, del Tadoma, del Malossi, o quanti sanno servirsi della musicoterapia, della danza terapia, dello sport adattato, della psicomotricità (o apprendimento cognitivo neuromotorio), quanti conoscono il metodo Feurstein (che per le PCI sarebbe un toccasana in età scolastica), quanti sono a conoscenza della Pragmatica della Comunicazione e dell'Analisi transazionale per capire la comunicazione non verbale di molti dei soggetti in difficoltà? E quanti sono a rischio di *burn out* (motivo per cui dopo i cinque anni di obbligo a rimanere nel ruolo del sostegno si passa nei ruoli ordinari) per assoluta ignoranza di metodi per *ricaricarsi* come può essere la Scrittura creativa? A chi spetta preoccuparsi per tempo per avere specialisti dell'educazione quando i figli giungessero nella scuola primaria e secondaria? La legge italiana su questo terreno viene invidiata dalle altre nazioni europee; ma quale è la realtà? Non stiamo rischiando di tornare alle scuole speciali di decenni addietro, con buona pace di tutti coloro che pensano all'integrazione come a un peso sociale che si crede paghino bambini e ragazzi e giovani più fortunati? Insomma a chi tocca evitare di riaprire i ghetti e a chi tocca far in modo che in ogni scuola non vi siano tanti piccoli ghetti (l'aula di sostegno!) che le autorità, dirigenti scolasti-

ci per primi, fingono di non vedere? E questa è solo la punta dell'*iceberg problematico* riguardante sia i soggetti con PCI sia molti tipi di *deficit e handicap*.

La sensibilità sociale e politica dei decenni trascorsi ha fatto sì che oggi molti cosiddetti handicappati si laureano e occupano posti di responsabilità, costituiscono una risorsa per sé e per la comunità, fanno parlare di sé in modo entusiastico (si ricordi il bel volume di Cannavò, *E li chiamano disabili*) e cominciano ad assumere su di loro il compito di badare ai problemi posti dalle proprie difficoltà. Ma se mancasse l'aiuto delle associazioni dei genitori sarebbe insperabile affrontare serenamente il più spinoso dei problemi: quello del *dopo di noi*, con l'aumento della speranza di vita che la ricerca medica sta offrendo anche a chi fosse nato con qualche problema.

Due sole parole per concludere: il testo è attraversato da un *filo rosso* a cura di Matteo Faberi. Questo filo rosso ha la funzione di esplicitare l'unitarietà del testo e quindi di mettere in risalto volta a volta ciò che emerge nella distinzione dei diversi punti di vista di una realtà da cogliere in modo olistico, facendo riferimento cioè a una complessità problematica incomprensibile se si usasse un solo punto di vista per volta. La modalità dell'analisi, insomma, non deve farci dimenticare la complessità dell'insieme.