

Incontrarsi e conoscersi: resilienze e disabilità

Carolina Raspanti
Dipendente Coop Lugo (RA)

Carla Zaffagnini
Madre di Carolina

Elena Malaguti
Professore Associato di Didattica e Pedagogia Speciale della Formazione,
Dipartimento di Scienze dell'Educazione «G.M. Bertin», Università di Bologna

monografia

Sommario

Il presente articolo intreccia la voce e l'esperienza di chi incontra la dimensione della disabilità nella vita quotidiana con una meta-analisi per enucleare alcuni elementi attorno ai quali risulta possibile supportare un processo di resilienza.

Introduzione

Carolina ha scritto due libri¹ e chi li leggerà potrà rendersi conto che gli stereotipi intorno alla disabilità sono falsi e che l'incontro quotidiano, unico e originale, permette di ricevere sorprese inattese.

L'impegno messo nella stesura dei due libri è davvero incredibile e il risultato ottenuto è di grande importanza per chi cresce e per coloro che decidono di assumere compiti educativi. Chi conosce Carolina coglie in lei la gioia di vivere, una passione notevole nell'esprimere le sue emozioni e l'intenzionalità nel comunicare con le giovani generazioni. Nel suo secondo libro si rivolge in particolare

ai ragazzi che a volte si annoiano a scuola. Racconta la sua esperienza e incoraggia i giovani e gli educatori a trovare un senso nella loro vita, ad assumersi l'impegno di migliorare il pianeta, lottando contro le ingiustizie, gli atti di bullismo e le violenze contro le donne. Molte sono le testimonianze di genitori e persone anche con disabilità che si trovano attualmente in libreria o nei media. L'esperienza di Carolina e dei suoi genitori ha certamente alcune peculiarità.

La parola a Carolina

Io mi chiamo Carolina Raspanti, e sono una donna di 31 anni, e ho la sindrome di Down a mosaico, ma le persone che mi circondano non me l'hanno mai fatto pesare, ed è per questo che per me è una cosa che, anche se so di esserlo, non ci faccio più caso e non ci penso mai. In questo momento vivo in un piccolo paese in aperta campagna, nella bassa Romagna, che si chiama San Patrizio e ci sono

¹ Il primo dal titolo *Questa è la mia vita* e il secondo dal titolo *Incontrare e conoscersi: ecco il mondo di Carolina*, stampato e rilegato presso la Cooperativa Sociale «Lo Stelo» di Cervia (RA). Il ricavato della vendita delle due pubblicazioni, per decisione di Carolina e della sua famiglia, viene interamente devoluto alla Cooperativa per lo sviluppo di futuri progetti a favore di giovani con disabilità.

circa 900 abitanti, e purtroppo non ci sono né i mezzi per spostarsi, né delle iniziative di eventi per ragazzi, ragazze e giovani. Quando ho iniziato ad andare a scuola, dall'asilo fino alla prima elementare, ero senza sostegno e riuscivo a seguire tutto il programma, invece dalla seconda elementare e successivamente alle scuole medie e alle superiori l'ho sempre avuto. Ho svolto sempre con impegno il programma scolastico, ma in maniera più semplice e facile. Ho avuto delle maestre e insegnanti bravissime, capaci e anche molto preparate che mi hanno aiutato molto a stare al passo con il programma, e a essere me stessa. Quando ho frequentato le superiori, con i miei compagni di scuola sono sempre andata d'accordo e ci siamo divertiti molto, ma quando i professori mi citavano come esempio, perché ero molto brava e prendevo dei bei voti, allora loro diventavano molto gelosi e invidiosi forse perché si sentivano soli; sono stata, però, molto fortunata, perché non ho mai ricevuto atti di bullismo. L'unica difficoltà che ho avuto è stata quando in quinta superiore dovevo affrontare l'esame di Stato, che subito non volevano che lo facessi perché avevo il sostegno, ma dopo una lunga trafila burocratica, sono riuscita a fare l'esame sia scritto che orale, e mi sono diplomata con 89 su 100 in operatore turistico. Terminata la scuola ho cominciato a fare molti stage e tirocini, partendo dall'asilo nido di Conselice, facendo le pulizie della mensa e mettendo a posto i giocattoli dei bambini; in seguito sono stata all'Oreplast a Massa Lombarda e facevo sia i bulloni che le candele per le macchine. Ho continuato anche dentro alla Surgital a Lavezzola, facendo le pulizie e ho avuto anche altre esperienze lavorative. L'ultimo tirocinio che ho fatto è stato dentro l'Ipercoop di Lugo; prima ho fatto il colloquio e mi hanno detto che mi prendevano per tre mesi e di non illudermi. Trascorsi i mesi mi hanno staccato ma venti giorni dopo mi hanno chiamato per dirmi che il 22 di gennaio avrei

iniziato a lavorare. Ero molto contenta. Ora sono già 9 anni e per me l'Ipercoop è la mia seconda famiglia. Una delle mie passioni, che ho fin da bambina, è la scrittura, ed è per questo motivo che a 21 anni ho deciso di scrivere un libro autobiografico sulla mia vita, e in particolare per le nuove generazioni che secondo me hanno perso il gusto della vita, e si allontanano da quei valori che fanno amare la vita. In questo libro ci sono tante poesie e lettere che parlano di me, e in fondo c'è un inserto fotografico.

La parola a Carla

Io sono la mamma di Carolina e mi chiamo Carla. Quando è nata Carolina avevo 32 anni ed erano 13 anni che ero sposata. Quando è nata sia io che il babbo non avevamo idea di cosa volesse dire Down. Il Primario dell'ospedale c'è l'ha presentata dicendoci: «Un caso su 1000 riesce anche giocare, parlare, andare a scuola e stare con gli altri bambini». Io mi misi a piangere e lui mi disse che se non la volevamo potevamo anche lasciarla lì in ospedale e che loro avrebbero provveduto a collocarla. Io, come mamma, parlai con mio marito e decidemmo che nemmeno lontanamente avremmo pensato di abbandonare la nostra bambina, specialmente dopo così tanto tempo che desideravamo diventare genitori. Il pensiero era tanto, così io e mio marito insieme decidemmo che avrei lasciato il lavoro per seguire Carolina. Incominciai a cercare un po' in giro come potevo fare; volevamo aiutarla il più possibile per farla crescere bene. Mi rivolsi a una pediatra per capire quali erano le prime cose che dovevamo fare. Fu davvero tanto gentile e mi suggerì di trovare una brava logopedista, una stereofonista e una psicologa. All'inizio degli anni Ottanta non era davvero così facile. Fin da subito mi attivai. Parlavo molto con lei, la coccolavo, le facevo

ascoltare la musica, la massaggiavo, giocavo, mi impegnavo e mi divertivo anche. Quando Carolina compì sei mesi incominciammo il percorso perché eravamo molto preoccupati e non volevamo perdere tempo. Una volta alla settimana andavo in questi ambulatori per diversi esercizi, e io volevo essere sempre presente perché quando tornavo a casa potevo continuare a stimolarla con le cose che avevo visto fare da loro. Comprendere gli esercizi e gli strumenti utilizzati dagli esperti mi ha davvero molto aiutato. Per 10 anni non abbiamo mai smesso. Carolina all'età di tre anni ha cominciato a frequentare la scuola materna perché era già in grado. A sei anni ha iniziato la scuola elementare. Il primo anno è riuscita molto bene senza sostegno poi con le insegnanti abbiamo deciso di richiederlo anche per evitare che la sua presenza potesse dare adito a riduzioni di programma generalizzato anche agli altri bambini, creando un abbassamento della qualità della didattica. Carolina è stata promossa tutti gli anni. Ha potuto seguire lo stesso programma che svolgevano gli altri compagni però più semplificato, anche alle medie e alle superiori. L'area logico-matematica è quella nella quale ha sempre trovato maggiori difficoltà. Nel corso della sua crescita, non è stato tutto semplice: per i primi 10 anni non ho mai lavorato e non avevamo ingenti possibilità economiche. I miei parenti non sono riusciti a sostenermi. Trent'anni fa, la nascita di un bambino con sindrome di Down era circondata da stereotipi e poche erano le persone capaci di incoraggiarti, sostenerti in un processo evolutivo positivo. Ho sempre letto molti libri a Carolina e univo la lettura con oggetti: piccoli pupazzi per rendere più concrete le narrazioni e aiutarla a comprendere meglio; utilizzavo le lettere di legno e di plastica per aiutarla nella lettura, fin da piccola le insegnavo, anche grazie all'aiuto dello specchio e dello spazzolino da denti, a mantenere il più possibile la postura corretta della lingua. Finite le superiori ha

incominciato a fare dei tirocini lavorativi tramite il SIL. Anche in questo caso abbiamo trovato tante difficoltà, perché quando entrava tutti le promettevano che l'avrebbero aiutata ma finito il tirocinio poi le dicevano che non avevano più bisogno, lei si arrabbiava e diceva: «Mamma, mi prendono in giro! Prima tante promesse e poi va tutto in fumo. Pensano che non riusciamo, noi che abbiamo qualche disabilità, e invece anche noi siamo persone come tutte, a volte anche meglio!». Finalmente fu chiamata a fare un tirocinio dentro l'Ipercoop di Lugo e dopo i tre mesi è stata assunta a tempo indeterminato ed è riuscita a realizzare il suo primo sogno. Carolina, sia da bambina e ora anche da adulta, ama molto tenersi curata e anche vestirsi bene. A noi ha sempre dato delle grandi soddisfazioni, anche ringraziandoci sempre per averla cresciuta in questo modo. Dice di essere molto felice dicendo sempre che lei dalla vita ha tutto, e vuole aiutare chi ha meno di lei. Carolina è cresciuta molto indipendente perché noi l'abbiamo sempre spronata, trattata in modo molto sereno, tranquillo e abbiamo sempre creduto in lei dandole anche molta fiducia. Ora ha 31 anni e sono 9 anni che lavora guadagnando il suo stipendio e non dipende da nessun sussidio statale. È riuscita a risparmiare, e dopo aver tanto insistito ci ha convinti ad acquistare un appartamento vicino al suo lavoro a 20 minuti di automobile da casa nostra. Abbiamo fatto un mutuo e finalmente ha coronato il suo secondo sogno, che aveva da tanto tempo: vivere in un appartamento tutto suo, da sola e vicino al posto di lavoro. Noi le diamo fiducia, ma le preoccupazioni per il suo futuro di certo non mancano.

La parola a Elena

L'incontro con Carolina e i suoi genitori risale a circa un anno fa, quando una collega

antropologa mi disse che la sua mamma era amica di una signora che aveva una figlia con sindrome di Down. In quel momento stavo per iniziare il modulo dal titolo «Disabilità intellettive e disturbi generalizzati dello sviluppo» all'interno del corso di sostegno promosso dalla Scuola di Psicologia e Scienze della Formazione dell'Università di Bologna dove insegno. Era luglio, il caldo era davvero molto elevato, avrei avuto circa 200 studenti e studentesse, insegnanti in servizio dalla scuola dell'infanzia a quella secondaria di secondo grado, e dovevo svolgere otto ore di lezione consecutive. Le preoccupazioni non mancavano, così come il desiderio di fornire prospettive, metodologie e strumenti utili.

Dopo aver contattato i genitori, ho pensato che il modo migliore per iniziare le mie lezioni fosse quello di chiedere a Carolina, alla sua famiglia e ad almeno una delle insegnanti di sostegno che l'avevano seguita di fare una testimonianza. Non avrei minimamente immaginato di trovarmi di fronte a una giovane donna che nel giro di pochi minuti era capace di prendere il microfono, produrre un completo silenzio e ascolto attivo in una platea certamente non semplice.

Carla² e, in seguito, l'insegnante hanno raccontato la loro esperienza e presentato alcune metodologie e strumenti davvero molto utili. Ho scoperto che la testimonianza di Carolina si poteva davvero leggere come un *testo-contesto* in cui le esperienze, i sentimenti e gli eventi narrati si intrecciavano descrivendo in modo esaustivo i processi di resilienza, individuale, familiare, scolare e comunitaria: Carolina e i suoi genitori erano diventati protagonisti attivi e *co-teacher* degli insegnanti in formazione. Il percorso di vita da loro svolto disconferma completamente le premesse che erano state

date dallo sguardo puramente medico alla nascita. Le connessioni fra le risorse interne di Carolina (che erano non solo state riconosciute ma anche implementate attraverso processi di compensazione delle difficoltà) si erano collegate con quelle esterne (attraverso azioni mirate nei contesti da parte dei genitori, degli operatori socio-sanitari e insegnanti che l'avevano incontrata). I genitori di Carolina sorprendono per la loro capacità di essere fra di loro in dialogo e di accettazione e accoglienza, senza mai giustificare le difficoltà ma cercando in ogni modo di superarle e affrontarle.

Carolina è, ora, una donna adulta. L'autonomia che ha acquisito grazie alle sue caratteristiche, al sostegno ricevuto dai suoi genitori e dalla scuola quali direzioni potrà prendere? Nessuno è in grado di poterlo dire... di certo sarebbe auspicabile trovare servizi socio-sanitari che si occupano di disabilità adulta capaci di riconoscere la sua storia per inserire i puntelli necessari al momento più opportuno. Carolina è in procinto di andare ad abitare a Lugo proprio vicino al suo luogo di lavoro. La dimensione culturale, artistica della sua personalità è quella che le procura maggior gioia, unita alla sua spiccata passione di vivere relazioni autentiche e significative. La relazione di base sicura — si direbbe con un termine tecnico-scientifico, componente importante per l'avvio di processi di resilienza — che ha con i suoi genitori l'aiuta e la sostiene molto. Possono i genitori essere gli unici tutori di resilienza? Come costruire altre basi sicure capaci di accoglierla e riconoscere le sue competenze ma anche le sue fragilità e le attenzioni di cui ha bisogno? I libri scritti da Carolina hanno attivato una rete di persone nel territorio che l'hanno aiutata a creare nuovi legami e amicizie. Grazie ad esse ha anche potuto conoscere, da poche settimane,

² Il papà di Carolina è sempre presente ma preferisce rimanere in ascolto.

il progetto dei Comuni della Bassa Romagna, Radio Sonora,³ con sede a Bagnacavallo. Carolina inizierà presto a collaborare con la redazione. Ci si auspica che esso possa divenire un luogo attraverso il quale sarà possibile consolidare una rete di relazioni sociali che permetteranno al progetto di vita adulta di proseguire in modo positivo.

Incontrare e conoscere Carolina e i suoi genitori permette di risignificare il senso sotteso all'agire educativo che comporta anche gesti quotidiani, spontanei, semplici e gratuiti che contribuiscano a costruire contesti equi e sostenibili anche per coloro che vivono condizioni di disabilità e fragilità.

³ Radio Sonora (www.radiosonora.it) è la Community Web Radio di tutti i cittadini della Bassa Romagna, la voce dei giovani che si propone come uno spazio per la sperimentazione di nuovi linguaggi e media. Lo scopo del progetto è dare spazio alle idee comuni e allo sviluppo della creatività di giovani, adulti e appassionati di musica e arte in generale, senza darsi limitazioni di alcun tipo. È un'occasione di apertura a nuovi fronti sociali, un'innovazione culturale aperta a tutti. La redazione di Radio Sonora ha sede a Bagnacavallo ma conta componenti in ognuno dei Comuni dell'Unione Bassa Romagna; in alcuni è stata creata anche una redazione locale in cui sono attivi gli speaker e i collaboratori radiofonici. Oggi la Radio, alla soglia dei cinque anni dalla nascita, vanta oltre 60 programmi e più di 150 persone coinvolte.

Conclusioni

Il momento storico che si vive non è semplice; non è nemmeno facile per le scuole, i servizi educativi e le università e non solo in Italia. I tipi di difficoltà sono differenti. In alcuni Paesi, in cui le risorse sono davvero poche, si lotta contro l'analfabetismo, l'esclusione, ma a volte pare chiaro il senso umano e culturale dell'azione di chi insegna e educa. Nei Paesi più industrializzati, chi insegna avverte, al contrario, ragioni legittime di incertezza sui fini e sui modi del proprio lavoro.

La voce degli insegnanti e degli educatori, comprese le urgenze e le richieste di sostegno, non sempre viene colta e accolta; raramente, inoltre, si è in grado di riconoscere e valorizzare le molteplici esperienze positive che potrebbero essere documentate e analizzate alla luce del costrutto della resilienza per comprendere — come suggerito anche dall'approccio ecologico-sociale e umano ai processi di resilienza — le azioni e gli interventi possibili per invertire rotte che rischiano dinamiche involutive e derivate pericolose.

«Le guerre iniziano nella mente degli uomini ed è nella mente degli uomini che bisogna costruire la difesa della pace», afferma il preambolo della costituzione dell'UNESCO. Perché non provare a cercare nelle nostre menti soluzioni pacifiche e modalità che contribuiscano a costruire resilienze individuali e familiari ma... anche scolari e comunitarie?

Abstract

This article weaves the voices and experience of those who deal with disability in their daily lives with meta-analysis in order to clarify elements which can sustain a process of resilience.