



LEZIONI *di*

FORMAZIONE e PROGETTUALITA' nei sistemi per le minorazioni

Prof.ssa Maria Ludovica Semeraro
Cattedra di Pedagogia e Didattica Speciale
UNIVERSITA' degli Studi di ROMA TRE

“AFFRONTARE L’HANDICAP”

Accettare un figlio portatore di handicap, amarlo, rispettarlo, aiutarlo a crescere per i genitori non è mai facile.

Altrettanto difficile è per un professionista comunicare ai genitori che il bambino che deve nascere che è appena nato è portatore di handicap.

Si calcola che, ogni anno il 3% dei bambini nati, è portatore di una sindrome o di una disabilità che possono emergere subito sin dalla gravidanza o dalla nascita oppure rivelarsi successivamente nella crescita.

Tuttavia, solo ad un 20% di questi bambini viene diagnosticata una sindrome o una disabilità rara, ma il baratro che si apre di fronte ai genitori è davvero grande: la loro vita cambia e i sensi di colpa che spesso li affliggono, possono incidere pesantemente sul nucleo familiare.

Il professionista si trova di fronte all’ingrato compito di avvisare i genitori che c’è qualcosa che non va e successivamente di diagnosticare in modo preciso la patologia, delineando le problematiche cui il bambino e la famiglia andranno incontro.

È necessario che in questo percorso, sin dalle prime avvisaglie di una grave problematica per la salute del bambino, i genitori siano assistiti con un adeguato supporto psicologico.

D’altra parte spetta al professionista, non cedere alle pressioni dei genitori che chiedono una diagnosi, evitando di fornire ipotesi che possono scatenare un percorso di ricerca affannosa da parte dei genitori e situazioni emotive non giustificate.

Inoltre, ancora prima di aver ottenuto una diagnosi precisa è importante aiutare i genitori a spostare la propria ottica dalla disabilità al percorso riabilitativo e alle possibilità di recupero del bambino.

Una famiglia che accoglie un bambino portatore di handicap, cambia completamente la propria vita, coprendo anche una nuova sensibilità agli occhi del bimbo; tuttavia è importante che, anche i genitori, sappiano adeguare la propria dipendenza da questo bambino.

Le attenzioni che un figlio disabile richiede, infatti, portano spesso i genitori e per lo più le madri, a vivere in loro funzione, a dimenticare se stessi, la coppia e anche i figli sani che si trovano disgiunti da questo rapporto simbiotico.

Un figlio disabile porta un cambiamento radicale della vita di una famiglia con immediate ricadute sul contesto socio-familiare ma può anche essere una sfida, una carta in più offerta per vedere il mondo con altri occhi, quelli di un bambino che innanzitutto deve essere considerato nella sua individualità, nella sua personalità.

La famiglia del portatore di handicap ha dovuto assorbire ed elaborare l’handicap di un suo membro per di più non un adulto ma un bambino, con tutte le conseguenze psicologiche ed affettive che questo comporta.

Non sempre però la famiglia trova al suo interno la forza di affrontare positivamente il “lutto” o il “coraggio di farsi aiutare”.

Alcune famiglie strutturano degli atteggiamenti patologici con i quali, noi insegnanti noi educatori e la scuola in genere, deve fare i conti.

Spesso , vi assicuro, mi è stato più difficile trattare con la famiglia e cercare di creare un'atmosfera di fiducia e di collaborazione che lavorare con il ragazzo con handicap.

Gli atteggiamenti negativi della famiglia possono essere:

iperprotezione: i membri della famiglia si sostituiscono o per timore o per troppo amore all'handicappato nelle sue funzioni, impedendogli di fatto di fare le esperienze necessarie alla crescita.

iperstimolazione : la famiglia sottopone il portatore di handicap ad- un tour de force- straordinario impedendogli di vivere la normale esistenza della sua età, alla ricerca di un recupero e di una normalizzazione a volte impossibile.

rifiuto manifesto: la famiglia non riesce a rielaborare positivamente ed emargina il portatore di handicap rifiutandolo non facendolo partecipare alla vita in comune e delegando ad altri la sua gestione e tutela.

abbandono: la famiglia allontana da sé il membro , spesso lasciandolo in istituti, a fronte di questi atteggiamenti negativi c'è l'accettazione e il rispetto. Allora la scuola e la famiglia possono e devono veramente collaborare per la crescita socio-culturale del portatore di handicap, in modo armonico, senza tensioni ed incomprensioni.

Tipologia dell' handicap:

Nel corso del tempo si è dovuta operare una distinzione all'interno delle disabilità derivanti dall'handicap;una prima grande suddivisione è la seguente:

handicap psichico- di questa ampia categoria fa parte una notevole quantità di handicaps,dall'epilessia, alla P.C.I.(paralisi cerebrale infantile),alle anomalie cromosomiche (es. sindrome di Down), alle cerebropatie, alle psicosi,ai disturbi specifici di apprendimento.

handicap sensoriale - non udenti e non vedenti, nelle varie gradualità derivanti dalla disabilità.

handicap cerebrale – cerebropatie, epilessie idiopatiche , distrofie muscolari.

Il primo caposaldo per una valida ed incisiva azione a favore degli handicappati è costituito dal perseguimento dell'obiettivo della massima autonomia possibile per tutti i soggetti, di qualsiasi grado siano le menomazioni.

L' handicappato, non è in principio un essere da assistere, né un individuo malato, ha delle potenzialità e capacità, ha una dignità eguale a quella di tutti i cittadini : la massima aspirazione è la sua piena libertà ed indipendenza.

Non esiste l'irrecuperabilità:

uno degli stereotipi da combattere è l'eterno ritornello: a questo punto non c'è più niente da fare! Con questo non si vogliono negare le difficoltà e tanto meno i limiti, ma affermare invece che questi possono essere spostati. Non esiste nessun limite ultimo se non nell'idea di chi crede di non poter fare di più o che non sa come affrontare un problema.

La definizione dei soggetti con handicap, non deve contenere affermazioni in negativo: queste esprimono il punto di vista di una società che vuole emarginare invece di integrare!

Il termine **handicap** deve essere una definizione in positivo!

Il problema di quale terminologia usare per definire una persona che ha delle difficoltà, era stato oggetto di molte discussioni, quando era stata predisposta la proposta di legge di iniziativa popolare: "interventi per gli handicappati psichici, fisici, sensoriali e per i disadattati sociali."

Ci si era resi conto che, pur non essendo determinante ai fini dell'integrazione sociale, la terminologia indica ed implica necessariamente una valutazione umana, etica e sociale che si ha e che si dà ai soggetti interessati.

Handicap, come è noto, è una parola utilizzata nel campo ippico per indicare le maggiori difficoltà che i cavalli più veloci devono affrontare il percorso in modo da rendere più equilibrata la competizione.

Handicappato è, per analogia, l'individuo che nel percorso della sua vita, deve affrontare più difficoltà di un altro per arrivare alla meta: raggiungere l'obiettivo dell'autonomia, un lavoro, un buon grado di soddisfazione personale e di considerazione sociale.

È, quindi, una **definizione in positivo** questa, che mette in primo piano il ruolo attivo che l'handicappato può svolgere per raggiungere una piena integrazione nella società: non più un assistito, non più un soggetto da nascondere o proteggere, ma una persona libera di scegliere la propria vita indipendentemente da ogni costrizione imposta dalla volontà di un altro.

Le definizioni, le classificazioni, sono un punto di riferimento ma non devono enunciare una situazione irreversibile, né tanto meno uno status sociale.

Bisogna sempre riportare al centro dell'attenzione la persona con la sua identità, con la sua individualità: solo allora, avremo, come dice **OLIVER SACKS**: " **un chi e non un che cosa**".

Un uomo motivato, accettato può lottare contro le circostanze, le situazioni fisiche, psicologiche più avverse! Ma ogni persona ha bisogno di costruire la sua storia, ha bisogno di raccontarla, e per far questo non deve essere cancellata la sua possibilità di essere "**individuo**".

La cultura dominante, ancora oggi, evidenzia troppo spesso solo i deficit, frantuma la persona, riduce ed incasella gli aspetti molteplici della realtà in schemi rigidi e precostituiti.

Spesso, l'approccio diagnostico è stereotipato, le formulazioni delle domande sono rigide, ci si concentra su questa o su quella prova, si evidenziano troppo i difetti e troppo poco ciò che è intatto e preservato, perdendo così di vista ciò che di peculiare c'è in ogni persona, anche se in qualche modo -**MENOMATA**-.

Si può vedere una persona come irrimediabilmente menomata o, come sappiamo, in possesso di potenzialità.

Si tratta di due logiche, due modi di mettersi in relazione con l'handicap:

la prima prevede la logica dell'emarginazione, dell'assistenza; l'altra riconosce l'handicap come soggetto di diritto.

La prima concezione, definita **statica**, vede l'handicap come deficit che non può avere evoluzione; l'altra, definita **dinamica**, che studia invece le leggi dello sviluppo del portatore di handicap, leggi che non si differenziano sostanzialmente da quelle dell'uomo normale!

E da queste due concezioni scaturiscono due tipi di intervento diversi: uno che si pone solo dei compiti negativi, innalzando una barriera con cui allontanare chi è più debole da chi è considerato normale;

un altro ben riassunto dal pedagogista **LEV SEMENOVIC VYGOTSKIJ** quando afferma che - non ci si può basare su quello che manca in un certo bambino, su quello che in lui non si manifesta, ma bisogna avere, sia pur vaga, un'idea di quello che possiede, di quello che è.

Ricordiamo, a questo punto, gli **articoli 3-34-38** della Costituzione italiana nei quali emergono i presupposti che hanno portato all'integrazione dei portatori di handicap nella scuola comune, eliminando quasi totalmente le cosiddette - **scuole speciali** -.

L'articolo 34 recita che la scuola è aperta a tutti:

l'istruzione inferiore ,impartita almeno per 8 anni, è obbligatoria e gratuita;

l'istruzione deve essere tale da rimuovere gli ostacoli che impediscono la piena partecipazione alla vita economica e sociale del Paese e deve assicurare anche per gli inabili e i minorati il diritto allo studio e al lavoro.

Dopo vari tentativi legislativi parziali, si perviene finalmente alla legge 517/77 che stabilisce l'inserimento dell'individuo portatore di handicap all'articolo 2 nella scuola elementare, all'articolo 7 nella scuola media inferiore.

Si indica inoltre, la presenza di un docente in possesso del titolo di Specializzazione.

Ma il fatto reale è che, al di là del riconoscimento di un diritto perfetto e delle intenzioni del legislatore, la scuola non era pronta e non era stata preparata all'impatto con alunni in difficoltà, alcuni dei quali portatori di handicap gravi o gravissimi.

Ciò ha provocato tante difficoltà, tanti problemi tra cui

-rifiuto,

-emarginazione,

-abbandono.

Nello stesso tempo la scuola non ha potuto fare a meno, nei suoi elementi più aperti e dinamici, di prendere coscienza del problema, cercare di affrontarlo, studiare, capire e mettere in atto tutte quelle strategie atte a risolverlo o perlomeno a gestirlo.

La Circolare ministeriale 199/79 ha istituito la figura dell'insegnante di sostegno,

la C.M. 250/85 ha istituito il **PEI, Piano Educativo Individualizzato**,

stabilendo per la prima volta piani a misura di alunno;

la C.M. 1/88 si è occupata della continuità nel processo di integrazione dell'alunno portatore di handicap tra i vari ordini di scuola.

La circolare del Provveditorato di Roma 160/93 ha stabilito un itinerario metodologico per l'integrazione degli stessi alunni.

La legge 104/92 ha dato poi una completa sistematizzazione alla materia nei vari ambiti socio-culturali.

Questi i tratti salienti del percorso: in questi 20 anni e più si è fatta tanta strada, sia dal punto di vista didattico- metodologico che organizzativo.

Alcune fondamentali idee guida sono emerse.

Il concetto di coeducazione che è di tutti:

la scuola è una comunità educante senza alcuna preclusione.

L'handicap ha costituito una forza dirompente nell'immobilismo della scuola italiana ed anche nella diagnostica medica, provocando ampi cambiamenti di vedute, curiosità ed interesse che hanno giovato a tutti gli aspetti della didattica e della pedagogia, anche a livello disciplinare.

Il concetto di integrazione - per giungere al quale si è passati attraverso vari stadi:

inserimento - pura presenza in itinere

socialità - prime manifestazioni nel gruppo di disponibilità

socializzazione - i rapporti si consolidano ed il gruppo assume delle caratteristiche di coesione, si dà delle regole ed i membri hanno scopi comuni

integrazione - si perviene nel gruppo al concetto di "identità integrata" di **Erikson**: ogni individuo viene valorizzato dal gruppo per quello che è e si vive nella reciproca piena accettazione.

Se il portatore di handicap vive una situazione emotivamente ed affettivamente positiva, se è rispettato, se progredisce per la sua strada, se nel gruppo trova e fornisce aiuto, se è sereno, accettato, amato, se nel gruppo ha una funzione insostituibile e preziosa, come quella degli altri membri, allora l'handicap non sarà più uno svantaggio per lui ma una forza per tutti. Il nostro contributo in quanto docenti, educatori, specialisti, nel determinare tale situazione, è fondamentale e nessuno di noi può nascondersi o delegare.

Altra conseguenza è che non è possibile più far sopravvivere la scuola "apparato" di vetusta memoria, dove il sapere cristallizzato viene trasmesso verticisticamente ad alunni omogeneizzati e standardizzati.

La scuola deve essere **progetto**, luogo di incontro, dove si crea, si trasmette, si pensa e si elabora, si esiste pienamente e consapevolmente: una scuola in cui vivere e non vegetare.

Una scuola che pratici:

- una didattica operativa, interattiva, cooperativa;
- l'accesso per tutti alle conoscenze e ai linguaggi;
- la centralità della condizione umana nel progetto educativo.

Ne consegue:

a) **l'importanza della didattica a fronte delle ingegnerie organizzativistiche:**

- si deve mettere al centro la didattica come cuore strutturale della scuola.

Il fatto nuovo che lo impone è che sono profondamente mutati i modi, i tempi e i luoghi dell'apprendere... oggi, come la televisione sempre accesa, internet, il dominio del pensiero simultaneo, le nuove disuguaglianze cognitive, le nuove opportunità, la velocità e il vuoto dell'immaginario, l'epoca **dell'obesità cognitiva** dei bambini, si rende necessaria una didattica più attenta, paradossalmente non nutriente ma **disintossicante**, capace di dominare la modernità globalizzata senza schiavitù tecnicistiche, con una nuova attenzione alle menti che apprendono, agli strumenti, agli ambienti, pena il nealfabetismo della stupidità, che prenderà – come sempre – di più i poveri..

La sfida, oggi, è migliorare le nostre performances didattiche, che non sono legate tanto ad una o ad un'altra tecnologia, ma all'incontro felice tra la loro filogenesi e la nostra ontogenesi, per entrare nel mondo insieme.

b) **l'attenzione focalizzata sulla condizione umana, oggetto essenziale di ogni insegnamento:**

- l'essere umano, per la propria imprecisione, commette continui errori, ma impara da essi e va avanti correggendo continuamente i propri percorsi vitali; il cervello immagazzina le informazioni acquisite in base all'esperienza, le codifica in simboli astratti e le trasmette per mezzo del linguaggio.

La vita umana perpetua il tratto caratteristico dell'infanzia: l'apprendimento, l'educazione permanente.

A cura di

S.I.A.E.C.M. Dipartimenti Interdisciplinari – PEDAGOGIA – www.siaecm.org
Edit & Powered by A1 ITT, III, MMX