

Il ruolo del pedagogo nel processo di presa in carico globale del bambino con disabilità e della sua famiglia

La rosa blu

Serena Casoli - Tirocinante presso CRS Fondazione R. Piatti Onlus Varese a m. Anffas

Avanti giovani...

Si è scelto di dare spazio a questo contributo per testimoniare l'attenzione ai temi cari ad Anffas da parte delle "giovani leve". Una necessità evocata dalla nuova linea associativa e straordinariamente riscontrata in termini di risorse e di risposte durante il percorso formativo nazionale e regionale Anffas In-Forma recentemente conclusosi nella sua "prima edizione". Un modo per stimolare ed invitare il sommerso delle intelligenze Anffas ad uscire allo scoperto facendo ricorso anche agli strumenti di comunicazione della nostra associazione. L'auspicio è di vedere anche attraverso La Rosa Blu il segnale della continuità culturale proveniente dai giovani. Michele Imperiali

Il ruolo del pedagogo

Al termine della corso di laurea specialistica in Consulenza Pedagogica per la Disabilità e la Marginalità, che ho frequentato presso l'Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano, ho scelto di scrivere una tesi su un argomento che mi coinvolgesse e soprattutto che mi potesse essere utile nel mio futuro professionale da pedagogo. Ho pensato alle mie esperienze professionali, al tirocinio presso il Centro Riabilitativo Semiresidenziale per l'infanzia e l'adolescenza di Besozzo (VA) gestito dalla Fondazione R. Piatti Onlus (ente a marchio Anffas) ed al lavoro svolto presso la scuola dell'infanzia. Orientata dal dott. Michele Imperiali, direttore generale della Fondazione R. Piatti Onlus e Presidente del Comitato Tecnico Scientifico Anffas Onlus, ho scelto di approfondire i temi legati al diritto alla presa in carico precoce e globale dei bambini con disabilità e delle loro famiglie e di affrontare questo fondamentale aspetto dell'età evolutiva dal punto di vista del pedagogo.

Andando alla ricerca del materiale bibliografico ho avuto subito la restituzione di come la letteratura scientifi-

ca e pedagogica non dia lo spazio dovuto a questo importante argomento; il tema della presa in carico è pressoché ignorato mentre le questioni legate all'intervento precoce sono considerate dal punto di vista della clinica ma non dell'approccio pedagogico; la maggior parte del materiale e degli spunti che mi hanno permesso di elaborare la tesi li ho trovati su "La Rosa Blu" e su alcuni siti internet.

La tesi si suddivide in quattro capitoli, ognuno dei quali è dedicato ad un aspetto diverso della presa in carico globale del bambino con disabilità e della sua famiglia: nel primo capitolo, mi sono occupata della teoria riguardante la relazione d'aiuto e l'educazione, elementi che stanno alla base di ogni intervento educativo; nel secondo capitolo ho affrontato il tema fondamentale di questa tesi, ossia la necessità di un intervento precoce con i bambini con disabilità, elencando anche i risultati tratti da alcuni studi scientifici che dimostrano come sia possibile sviluppare delle capacità nel bambino con disabilità sottoponendolo ad un intervento riabilitativo-educativo precoce e sfruttando al

La rosa blu

massimo la sua plasticità celebrale; ho dedicato il terzo capitolo ai diritti dei bambini con disabilità, analizzando la Convenzione Internazionale sui Diritti dell'Infanzia in funzione del diritto all'intervento precoce sottolineando in primo luogo il richiamo alla Non Discriminazione, principio fondamentale da cui partire per affrontare tutti i temi riconducibili ai diritti esigibili e agli interessi legittimi di tutti i bambini e le bambine, nessuno escluso.

L'ultimo capitolo è stato dedicato all'aspetto legislativo della presa in carico precoce, scoprendo da una parte come tante norme nazionali e regionali riconducano alla necessità di un intervento tempestivo con i bambini con disabilità, e dall'altra come le leggi vengano disattese dalle buone pratiche.

Ho rilevato come i bambini con disabilità non vengono inseriti all'asilo nido e pochissimi alla scuola dell'infanzia; di conseguenza la maggior parte dei bambini con disabilità entra nel circuito scolastico solo a sei anni, quando vengono inseriti nella scuola dell'obbligo. Già a questo livello si manifestano pesantemente le differenze di pari opportunità che le famiglie con bambini con disabilità hanno rispetto a chi può fruire liberamente dei servizi della rete pubblica e privata. Non si considera come buoni interventi precoci non solo nel campo clinico ma anche di tipo educativo possano favorire le prospettive di qualità di vita del bambino e della sua famiglia. Il bambino con disabilità ha più possibilità di inserirsi facilmente all'asilo anche perché il divario con gli altri bambini è meno forte a quell'età; inoltre, il programma che si attua alla scuola dell'infanzia, basato sullo sviluppo dei sensi, delle funzioni e delle autonomie di base, può essere seguito anche dalla maggior parte dei bambini con disabilità, purchè supportati da un approccio pedagogico corretto.

I pediatri forse non svolgono in questo ambito le dovute competenze di presa in carico ed orientamento delle famiglie che devono essere aiutate nella scelta di inserire il proprio figlio nel circuito educativo predisposto dallo Stato per andare incontro alle esigenze educative tipiche dell'età.

I genitori non dovrebbero essere lasciati soli di fronte alla disabilità del figlio e, in questa partita tra le risorse professionali messe in campo, è necessario riaffermare il ruolo del pedagogo. Purtroppo, la figura professionale del pedagogo è poco conosciuta e soprattutto sottovalutata. È una risorsa preziosa per tutto l'ambiente educativo a cominciare dalla scuola primaria fi-

no ai centri che si occupano di disabilità.

Rispetto all'esigenza dei genitori di individuare dei punti di riferimento, il pedagogo preparato e formato potrebbe avere un ruolo decisivo nel variegato processo di presa in carico.

Nella scuola troppo spesso gli insegnanti vedono l'alunno con disabilità come un ostacolo al normale svolgimento della lezione, non si sentono responsabili nei suoi confronti sul piano professionale. È come se il bambino non facesse parte della loro classe.

Nella presa in carico precoce di un bambino con disabilità il compito fondamentale del pedagogo è quello di rispettare e far rispettare la dignità legata all'essere umano e di dare unità ai diversi interventi a cui il bambino viene sottoposto. Attorno ad un bambino con disabilità ed alla sua famiglia ruotano numerose persone tra medici, terapisti, educatori e volontari. Il lavoro di tutte queste persone deve essere integrato e gestito in modo da perseguire la stessa intenzionalità educativa creando un continuum tra i diversi momenti. Il pedagogo può fungere da ponte tra le diverse persone, condividere le informazioni, gestire i momenti di équipe multidisciplinare in modo da permettere il confronto e la comunicazione tra gli specialisti. Nessun operatore deve sentirsi solo nel lavoro educativo ed il pedagogo può diventare il punto di riferimento per tutti coloro che si occupano del bambino con disabilità.

Personalmente credo che i pedagogisti che vogliono mettersi "dalla parte dei bambini e delle bambine con disabilità" abbiano un compito aggiuntivo: battersi anche sul terreno dei diritti ponendosi a fianco delle famiglie che hanno da subito bisogno di essere informate e formate su come muoversi per favorire l'inclusione sociale del loro bambino.

Perché questo diventi realtà, è necessario sensibilizzare non solo l'opinione degli specialisti dell'educazione e della riabilitazione, ma anche quella della gente comune; le persone devono sapere che le limitazioni comportate da una patologia grave irreversibile, se diagnosticata e trattata tempestivamente, possono trasformarsi in possibilità di sviluppare migliori capacità per una vita migliore. È importante per questo diffondere una visione realistica di quelli che sono i possibili miglioramenti in campo clinico ed educativo.

Quindi, il pedagogo può fare molto.