

ROBERTA CALDIN- BUONGIORNO A TUTTI, IO RINGRAZIO QUESTO CALORE VENUTO DALLA LETTURA DELLE PAGINE DI DON MILANI E CREDO CHE SCALDI IL CUORE NON SOLAMENTE PER IL FATTO IN SE', MA PER I RICHIAMI CHE FA, PER ESEMPIO ALLA LINGUA DEI GENITORI. QUESTO CHIAMARE L' "ARADIO" CHE MI PERMETTE DI RISCALDARE L'INCONTRO DI OGGI, QUESTO BINOMIO CHE PRIMA MORIN CHIAMAVA "DI PASSIONE E RAGIONE", E' UN BINOMIO CHE VEDO FORTE E CONCRETIZZATO QUI OGGI.

SOPRATTUTTO IN QUESTO "NOI" COLLETTIVO, NOI CHE SIAMO PRESENTI IN UN MOMENTO IN CUI I PROCESSI DI INTEGRAZIONE IN ITALIA SONO ALQUANTO PROBLEMATICI. RINGRAZIO CHI CON MOLTA TENACIA DA ANNI RIESCE A FARCI RITROVARE QUI A RIFLETTERE SUI PROCESSI DI INTEGRAZIONE. E' UN RITO CHE CI SERVE PER ANDARE AVANTI ANCHE NELL'IMPEGNO PROFESSIONALE, OLTRE CHE NELLE CONVINZIONI PERSONALI.

PER QUANTO MI RIGUARDA AVEVAMO CONCORDATO L'INTERVISTA CON UNA MAMMA, DONATA VIVANTI, MOLTO IMPEGNATA SUL FRONTE DELLE ASSOCIAZIONI, MA DONATA E' A CASA AMMALATA CON LA FEBBRE, PER CUI IO MI SONO PRECIPITATA A CHIAMARE LILIA MANGANARO CHE E' UNA AMICA CARISSIMA CHE CONOSCO DA TANTI ANNI, UNA MAMMA ANCHE LEI; UNA DONNA IMPEGNATA IN VARIE INIZIATIVE DI ASSOCIAZIONISMO DI CUI VI PARLERÀ.

PER ME, IL CAMBIO E' MOLTO FAVOREVOLE NEL SENSO CHE CON LILIA MANGANARO ABBIAMO UNA SPECIE DI STORIA INSIEME PERCHE' LEI E' VENUTA SPESSO A TROVARE GLI STUDENTI DELL'UNIVERSITA' DI PADOVA E CI CONFRONTIAMO SU MOLTE COSE, COME AD ESEMPIO LE TEMATICHE CHE RIGUARDANO DIRETTAMENTE IN PRIMA PERSONA I GENITORI.

LILIA HA DUE FIGLI, ORMAI GRANDI- HANNO 32 ANNI, CON AUTISMO E LE VOGLIO

CHIEDERE INNANZITUTTO COME SI POTEVA VIVERE NEGLI ANNI 80, QUANDO LEI HA AVUTO QUESTI BAMBINI; CERTAMENTE IL FATTO DI AVERE UNA LEGGE APPENA NATA, LA 517, SU CUI SI POTEVA CONTARE MA CHE ERA ANCORA TROPPO NUOVA, TROPPO POCO SPERIMENTATA, E NEL CONTEMPO AVERE POCHESSIME INFORMAZIONI PER ESEMPIO SULL'AUTISMO. QUINDI LE CHIEDO DI ANDARE UN PO' A RITROSO PROVANDO A DIRCI CHE COSA SIGNIFICAVA A QUEL TEMPO AVERE DUE BAMBINI CON DISABILITÀ, PER CAPIRE MEGLIO COSA POSSA SIGNIFICARE OGGI.

LILIA MANGANARO - BUONGIORNO A TUTTI, GRAZIE PER LA POSSIBILITA' DI PARTECIPARE A QUESTO CONGRESSO INTERNAZIONALE DEL CENTRO STUDI ERICKSON. IO SONO UNA MAMMA DI DUE RAGAZZI GEMELLI, MICHELANGELO E GIORDANO, E QUANDO SONO ARRIVATI AL MONDO NEL '77 IO NON SAPEVO NULLA DI AUTISMO, PURE ESSENDO UN'INSEGNANTE DI MATEMATICA E SCIENZE ALLA SCUOLA MEDIA. E' STATA COME SE MI FOSSE SCOPPIATA UNA BOMBA NEL CUORE, QUESTI BAMBINI SONO NATI DI 7 MESI E QUANDO HO COMINCIATO A VEDERE DELLE COSE CHE NON ANDAVANO SONO ANDATA DA UNA DOTTORESSA CHE MI HA DETTO: I BAMBINI COSI' FINISCONO IN UNA STRUTTURA.

IO MI SONO COMPRATA "LA FORTEZZA VUOTA" E MI SONO ANCORA DI PIU' SCIOCCATA INSIEME A MIO MARITO, NOI ERAVAMO TUTTI E DUE INSEGNANTI, AVEVAMO A CHE FARE ENTRAMBI CON RAGAZZI, CON PASSIONE E CON LA RAGIONE COME DICEVA IL PROFESSORE MORIN. QUINDI E' STATA UNA COSA MOLTO FORTE, ANCHE PERCHE' NON C'ERA NIENTE.

CI E' MANCATO UN APPOGGIO ALL'INIZIO PER CAPIRE LA DIAGNOSI PRECOCE CHE OGGI NOI COME ANFFAS, LA DIAGNOSI PRECOCE E LA PRESA IN CARICA DEL BAMBINO E DELLA FAMIGLIA CON DISABILITA'. ANCORA OGGI CREDO CHE SU QUESTO CI SIA UNA GROSSA DIFFICOLTA'.

ROBERTA CALDIN- DICIAMO CHE MOLTO RECENTEMENTE E' EMERSO CON FORZA QUESTO TEMA DEL PROCESSO DELLA COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI: NON ESISTE UNA PROCEDURA STANDARDIZZATA PER LA COMUNICAZIONE COME PER LA PRESA IN CARICO CHE SIGNIFICA NON MANDARE A CASA I GENITORI, COME SI FA ATTUALMENTE, SENZA AVERE GIA' DEI CONTATTI MOLTO PRECISI IN AMBITO OSPEDALIERO: PER ESEMPIO CON IL PEDIATRA DI BASE O CON FIGURE PSICOEDUCATIVE CHE POSSONO SOSTENERE LA FAMIGLIA. QUINDI TUTTO SOMMATO, VA DETTO CHE A DISTANZA DI TANTO TEMPO LA PARTE DELLA PRESA IN CARICO NON HA FATTO PASSI IN AVANTI O NE HA FATTI POCHI, STIAMO CERCANDO DI ELABORARE UNA QUALCHE PROPOSTA. TI CHIEDO, LILIA, SE CI SONO COSE CHE SONO CAMBIATE RISPETTO AL RUOLO DELLA SCUOLA E DEI SERVIZI OGGI? TU STAMATTINA IN TRENO MI HAI DETTO: "IO OGGI FAREI DELLE COSE DIVERSE CON I MIEI FIGLI".

LILIA MANGANARO - SI', INTANTO NOI COME GENITORI ABBIAMO VOLUTO CHE I NOSTRI FIGLI FREQUENTASSERO L'ASILO NIDO, LA SCUOLA MATERNA CHE ERA UNA SCUOLA MATERNA ALL'AVANGUARDIA IN CUI SI FACEVA L'INSERIMENTO DI BAMBINI CON "HANDICAP", COME SI DICEVA IN QUEGLI ANNI. C'ERANO MAESTRE MOLTO PREPARATE, C'ERA LA COLLABORAZIONE DEL PROFESSORE SORESI; LA SCUOLA MATERNA E' STATO UN MOMENTO IMPORTANTE DI OSSERVAZIONE DI QUESTI BAMBINI. POI C'E' STATA LA SCUOLA ELEMENTARE CHE NOI ABBIAMO CERCATO, SCUOLA ELEMENTARE ARCOBALENO A TEMPO PIENO E OGNI ANNO DAL MINISTERO CHIUDEVANO AD AGOSTO IL TEMPO PIENO E OGNI ANNO DOVEVAMO LOTTARE COME GENITORI CON TUTTI GLI ALTRI GENITORI. ECCO, QUESTO MI SEMBRA UN ASPETTO RILEVANTE: INSIEME **CON** GLI ALTRI GENITORI. QUESTA E' UNA COSA FONDAMENTALE; INFATTI, IL TEMPO PIENO E' RIMASTO.

E' STATO UN PERIODO BELLISSIMO PER NOI GENITORI PERCHE' AVEVAMO DELLE MAESTRE STRAORDINARIE, ABBIAMO AVUTO ANCHE UNA PSICHIATRA, NEUROPSICHIATRA INFANTILE, GRAZIELLA VIZZIELLO, CHE SI E' PRESA IN CARICO ANCHE ME OLTRE CHE I MIEI FIGLI. E' STATA UNA BELLA ESPERIENZA LA SCUOLA ELEMENTARE ARCOBALENO. LA SCUOLA MEDIA E' STATA MENO FELICE, C'ERA L'UNITA' INTEGRATIVA CHE ERA UN POOL DI INSEGNANTI, EDUCATORI E TECNICI DI LABORATORIO CHE LAVORAVANO IN CERTI MOMENTI CON TUTTA LA CLASSE E IN ALTRI MOMENTI CON UNA PICCOLA PARTE DEI RAGAZZI.

QUESTA COSA L'HO SPERIMENTATA ANCH'IO NELLA SCUOLA MEDIA NELLA QUALE INSEGNAMO ED E' STATA UNA BELLA ESPERIENZA PERCHE' IN QUEGLI ANNI QUESTI BAMBINI CON HANDICAP CI SONO STATI UN PO' BUTTATI ADDOSSO. COSA NON FAREI PIU' IO? INTANTO I MIEI FIGLI NON HANNO FATTO L'ESAME DI TERZA MEDIA PERCHE' NON SAPEVANO NE' LEGGERE, NE' SCRIVERE NE' FARE DI CONTO. ALLORA IO DOVEVO DIRE: VA BENE, ALLORA RIPETONO FINCHE' NON LO SANNO FARE. MENTRE COME INSEGNANTE IO ERO IMPEGNATA A FARE LORO UN PROGETTO INDIVIDUALIZZATO E POI IL BAMBINO CON DISABILITA' FACEVA IL SUO ESAME CON LE SUE PROVE. NOI ABBIAMO AVUTO TANTI BAMBINI IN QUESTI ANNI CHE HANNO FATTO LE LORO PROVE, DOPODICHE' IL PERCORSO IN MEZZO AGLI ALTRI SI E' CHIUSO.

ECCO, COSA NON FAREI PIU': I MIEI FIGLI HANNO COMINCIATO A FREQUENTARE IL CENTRO MEDICO, E ORA FREQUENTANO UN CENTRO PER GRAVISSIMI: IO, QUANDO HO VISTO QUESTA INSEGNA FUORI MI SONO CHIESTA COME SI POSSA TUTELARE LA PRIVACY IN QUESTA MANIERA; IN EFFETTI, CHIUNQUE ENTRA SA TUTTE QUESTE COSE. QUINDI QUESTO FORSE NON LO FAREI PIU' PERCHE' PRIMA SI DICEVA: PARLA LORO DA DIETRO, ABBRACCIALI, PARLA SOTTO VOCE", IO HO DETTO: "BASTA, IO CON QUESTI FIGLI MI COMPORTO COME SEMPRE PERCHE' SONO FIGLI".

IL FATTO DI AVERLI MESSI IN UN CENTRO (DOPO VARIE LOTTE) SANITARIO

MOLTO SPECIALIZZATO, IO MI DOMANDO ANCORA: E' STATO GIUSTO CHE IO ABBIAMO CHIUSO I MIEI FIGLI LA' DENTRO? QUESTO CENTRO TRA L'ALTRO E' L'EX OSPEDALE PSICHIATRICO, QUANDO HO PASSATO QUEL CANCELLO IO HO DETTO: MA IO, DOVE STO METTENDO I MIEI FIGLI DI 20 ANNI?

SCUSATE, MI STO EMOZIONANDO MOLTO RACCONTANDO QUESTE COSE!

ROBERTA CALDIN- LILIA, E' MOLTO COMPRENSIBILE CHE TU TI EMOZIONI. ORA NON ABBIAMO IL TEMPO MA VORREI CHE LEI VI RACCONTASSE LE SUE ESPERIENZE DI VIAGGIO IN CAMPER CON I SUOI FIGLI, CHE SONO MOLTO DIVERTENTI.

INVECE NO, IL TEMPO E' TIRANNO E IO VOGLIO CHIEDERTI QUALCHE ALTRA COSA, LEGATA PIÙ ALLA RAGIONE COME RICHIAMAVA MORIN, ANCHE SE CI PORTIAMO A CASA LA TUA COMMOZIONE E LA TUA PASSIONE.

TU SEI RESPONSABILE NAZIONALE PER LE POLITICHE DI INCLUSIONE E SCUOLA DELLA ANFFAS: CHE SENSO HA, PER I GENITORI, QUESTA REALTÀ?

LILIA MANGANARO - I GENITORI GIOVANI NELLE ASSOCIAZIONI NON VANNO PERCHE' SEMBRA loro DI METTERE UN MARCHIO AL PROPRIO FIGLIO; IO, NEL TEMPO MI SONO RESA CONTO CHE DA SOLI NOI NON POTEVAMO AFFRONTARE UN TEMA COSI' IMPORTANTE CHE ERA LA VITA DEI NOSTRI FIGLI, PER CUI HO COMINCIATO A METTERE GLI OCCHI SU ALTRI GENITORI ALL'INTERNO DELLA SCUOLA. CIOÈ SONO PASSATA DAL PENSARE COME "IO" A PENSARE COME "NOI" ED E' UN PERCORSO CHE NOI STIAMO FACENDO COME ANFFAS. ATTRAVERSO LO SPORTELLLO NAZIONALE PER L'INCLUSIONE SCOLASTICA, ABBIAMO UNA RETE CHE COPRE LE NOSTRE SEDI DI REFERENTI SCUOLE AI QUALI OGNI ANNO offriamo UN SEMINARIO DI FORMAZIONE E INFORMAZIONE. IL PRIMO SEMINARIO E' STATO PROPRIO: IO GENITORE CHE HO UN BAMBINO CON DISABILITA', COSA FACCIO, DOVE LO METTO A SCUOLA? IL SECONDO ANNO SI DICEVA: NOI

GENITORI CHE SIAMO IN QUELLA SCUOLA E in QUEL PAESE COSA FACCIAMO?

E POI ci sono I LUOGHI DOVE I GENITORI POSSONO CONTARE: IL CONSIGLIO DI CLASSE, IL PEI, CHE I GENITORI NON CONOSCONO E CHE LA SCUOLA NON PRESENTA AI GENITORI, INVECE IL PEI VA DISCUSO E CONDIVISO CON I GENITORI, E I LUOGHI DOVE IL GENITORE CONTA O PUO' CONTARE. ATTRAVERSO LO SPORTELLLO (E in QUESTI SEMINARI NOI INFORMIAMO CONTINUAMENTE I GENITORI).

PERO' CERCHIAMO ANCHE UNA COLLABORAZIONE: TRA GENITORI DELLA SCUOLA CON GLI INSEGNANTI, CON L'INSEGNANTE DI SOSTEGNO CHE E' UN INSEGNANTE, E QUESTO FATTO VORREI PROPRIO SOTTOLINEARLO.

L'INSEGNANTE DI SOSTEGNO E' UN INSEGNANTE CHE E' ASSEGNATO ALLA CLASSE. IL BAMBINO CON DISABILITA' E' UN BAMBINO PRIMA DI TUTTO, ED E' UN BAMBINO DELLA CLASSE. QUINDI E' IMPORTANTE LAVORARE CON I GENITORI DELLA CLASSE E DELLE ASSOCIAZIONI PER CONDIVIDERE E FARE DELLE BATTAGLIE.

NOI NEL VENETO SIAMO ABITUATI A BATTAGLIE CONTINUE, SIAMO ANDATI IN CONSIGLIO REGIONALE DOVE SI STA DISCUTENDO IL PROGETTO DI LEGGE SULLA NON AUTOSUFFICIEZA DOVE CI SONO ANCHE I DISABILI E NON SOLO GLI ANZIANI, SOLO CHE I DISABILI LO SONO DA QUANDO NASCONO A QUANDO MUIONO, MA GLI ANZIANI LO DIVENTANO più tardi.. NOI INSIEME ALLE ALTRE ASSOCIAZIONI ABBIAMO COSTITUITO IL COORDINAMENTO DI F.I.S.H. E FAND, CHE E' IL COORDINAMENTO DELLE ASSOCIAZIONI COME L'UNIONE ITALIANA CIECHI, L'ENS E ALTRE ASSOCIAZIONI STORICHE che OGGI HANNO FIRMATO UN DOCUMENTO INSIEME CHE SPERO VENGA QUI PRESENTATO, MA L'ABBIAMO FIRMATO INSIEME! E CI PRESENTEREMO IL GIORNO 4 DICEMBRE INSIEME! INCONTRANDO FINALMENTE IL MINISTRO GELMINI CHE CI HA CONVOCATO, DOPO CHE ABBIAMO BATTUTO I PUGNI SUL TAVOLO: ECCO LA FORZA DELLO STARE INSIEME!

ROBERTA CALDIN- CHIEDO UN'ULTIMA COSA A LILIA PERCHE' CI TENGO MOLTO, IL TITOLO DICE "IO PARTO DA QUI" E QUESTO STA A DIRE CHE NELL'IMPEGNO PROFESSIONALE PER CHI SI OCCUPA DI DISABILITA' NON SI PUO' NON PARTIRE DALLA FAMIGLIA.

QUANDO ALL'INIZIO CI HAI RACCONTATO CHE I MEDICI NON TI ASCOLTAVANO NELLE OSSERVAZIONI CHE TU FACEVI QUOTIDIANAMENTE AI TUOI FIGLI, NE' CONSIDERAVANO QUELLO CHE SCRIVEVI SU DI LORO (PERCHE' LILIA HA DOCUMENTATO TUTTO CIO' CHE SUCCEDEVA NEI SUOI BAMBINI PICCOLI), ALLORA VORREI SAPERE COME VEDI IL FUTURO DEI TUOI FIGLI E DELL'INTEGRAZIONE, DOPO QUESTE ESPERIENZE CHE HAI PASSATO.

LILIA MANGANARO - DOMANDA DA CENTOMILA EURO! VEDERE, OGGI, LA SCUOLA SMONTATA IN QUESTO MODO VERGOGNOSO È GIÀ TRAUMATICO. ABBIAMO UNA SCUOLA PRIMARIA CHE CI È INVIDIATA DA TUTTO IL MONDO E VENIVANO DA TUTTI I PAESI DEL MONDO A VEDERE COME NOI LAVORIAMO, UNA SCUOLA MEDIA CHE AVEVA BISOGNO DI AGGIUSTAMENTI E COSI' LE SCUOLE SUPERIORI, PER CARITA', NON SI DICEVA CHE TUTTO ERA PERFETTO, MA QUANDO UNA MADRE DI FAMIGLIA DECIDE DI TAGLIARE NON TAGLIA A CASA, NON VA A TAGLIARE I CAPPOTTI DEI PROPRI FIGLI, NON COMPRERA' PIU' I DOLCI O NON ANDRA' A FARE LE VACANZE. QUESTI TAGLI INDISCRIMINATI MI PREOCCUPANO PERCHE' L'ITALIA E' VERAMENTE UN ESEMPIO. IO SONO STATA A VIENNA L'ANNO SCORSO A UN CONVEGNO INTERNAZIONALE E TUTTI SONO RIMASTI COLPITI PERCHE' IO HO PRESENTATO TUTTA LA NOSTRA LEGISLAZIONE, QUINDI A PARTIRE DALLA LEGGE 517, ANCORA PRIMA, DALL'ELIMINAZIONE DELLE CLASSI SPECIALI, HO FATTO UN PANORAMA DELLA NOSTRA SITUAZIONE SULL'INTEGRAZIONE E TUTTI SONO RIMASTI! PERCHE' E' VERO CHE IN FRANCIA C'E' UNA LEGGE MA SI APPLICA SE SI VUOLE, ALTRI PAESI

FANNO DEI PROGETTI MAGARI MOLTO BELLI, PERO' I BAMBINI, i RAGAZZI CON DISABILITA' NON VANNO NELLA SCUOLA ORDINARIA. CREDO CHE NOI IN QUESTO SIAMO ALL'AVANGUARDIA NON SOLO IN EUROPA MA ANCHE NEL MONDO! E QUINDI INDIETRO NON SI TORNA! QUESTO DIRANNO I GENITORI, LE FAMIGLIE, IL 4 DICEMBRE AL MINISTRO GELMINI.

MI PREOCCUPA la QUESTIONE DELLA SCUOLA, PERO' SE NOI SIAMO TUTTI INSIEME ABBIAMO PIÙ FORZA PER FRONTEGGIARE QUESTA SITUAZIONE.

C'E' STATO UN CONVEGNO IL 24 OTTOBRE A ROMA CON IL COORDINAMENTO CISS, INSEGNANTI DI SOSTEGNO SPECIALIZZATI, CI SIAMO RITROVATI IN TANTI GENITORI, ASSOCIAZIONI: ABBIAMO PREPARATO UNA PIATTAFORMA CHE ABBIAMO CONDIVISO E CORRETTO E CHE DOMANI EVELINA CHIOCCHIA, PRESIDENTE DI QUESTO COORDINAMENTO PORTERA' IN QUESTA SEDE.

IL GIORNO 20 FAREMO UNA INIZIATIVA IN TUTTA ITALIA DAVANTI AI CONSIGLI REGIONALI E PROVINCIALI SEMPRE DICENDO: NON CI STIAMO, NON TORNIAMO INDIETRO, QUESTO PER QUANTO RIGUARDA LA SCUOLA.

ROBERTA CALDIN- CREDO CHE CON QUESTO MESSAGGIO CHE CI HA DATO LILIA POSSIAMO PRENDERCI L'INCARICO DI CONTINUARE.

LILIA MANGANARO - GRAZIE ROBERTA PER QUESTA OCCASIONE CHE MI HAI DATO, GRAZIE A TUTTI.