



Disabili stranieri: un doppio sguardo per l'inclusione sociale *Rileggere criticamente saperi, modelli e strumenti*



**Programma Regionale Centri Documentazione
per l'integrazione delle persone con disabilità**

Settembre 2011



A cura di Sandra Mei

Centro Ri.E.Sco.
(Comune di Bologna Settore Istruzione)

Concept grafico: Milena Zuppiroli (Coop. Voli)

Stampa
Gennaio 2012



Centro e Servizi RiE.Sco (Risorse Educative e Scolastiche)
Comune di Bologna, Settore Istruzione, Via Ca' Selvatica 7, Bologna, 40100
www.comune.bologna.it/istruzione/servizi/3:3471/4353/

INDICE

Prefazione	p. 6
Premessa	p. 9
Introduzione	p. 13
<i>di Carmen Balsamo e Alessandro Venturini</i>	
Capitolo 1: Disabilità e immigrazione: riferimenti antropologici e pedagogici	p. 17
1.1 Per uno sguardo antropologico alla disabilità: i minori disabili stranieri.....	p. 19
<i>di Laura Lepore</i>	
1.2 Disabilità e immigrazione: riferimenti storici, legislativi e pedagogici nel percorso inclusivo italiano.....	p. 26
<i>di Maria Luisa Zaghi e Valentina Di Trapani</i>	
Capitolo 2: I bambini stranieri disabili nei servizi	p. 35
2.1 Presenze di alunni disabili stranieri nelle province di Bologna e Ferrara: una prima analisi.....	p. 37
<i>di Alessandro Venturini</i>	
2.2 Un'indagine: riferimenti metodologici.....	p. 39
<i>di Laura Lepore</i>	
Capitolo 3: I focus con gli operatori	p. 43
3.1 Uno sguardo da vicino: i focus group con gli operatori.....	p. 45
<i>di Sandra Mei e Mirca Ognisanti</i>	
3.2 La mediazione linguistica e culturale: ponte fra mondi diversi.....	p. 54
<i>di Layla Dauki</i>	
Capitolo 4: I focus con le famiglie: madri alla ricerca “del senso del male”	p. 59
<i>di Laura Lepore</i>	
Capitolo 5: Risorse per conoscere e approfondire	p. 73
Disabilità e immigrazione: un percorso bibliografico.....	p. 75
<i>di Annalisa Brunelli e Giovanna Di Pasquale</i>	
Capitolo 6: Interrogando documentazioni educative: analisi e considerazioni	p. 83
6.1 Alcune linee metodologiche per l'analisi di documentazioni educative.....	p. 85
<i>di Carmen Balsamo</i>	
6.2 Bambini disabili di origine straniera nei servizi educativi per la prima infanzia: dalla documentazione alla progettualità interculturale.....	p. 89
<i>di Ivana Bolognesi</i>	
6.3 Dalle documentazioni alle documentazioni: dal bisogno di fare al capire per fare.....	p. 98
<i>di Carmen Balsamo</i>	
Conclusioni	p. 104
Gli autori del report	p. 109
Bibliografia e sitografia	p. 113
Allegati	p. 117
n. 1 temario focus per famiglie.....	p. 119
n. 2 temario focus per operatori.....	p. 121
n. 3 schede delle caratteristiche socio – anagrafiche dei partecipanti ai focus group.....	p. 123
n. 4 una possibile traccia per l'analisi di documentazioni.....	p. 126

PREFAZIONE

Il tema immigrazione e disabilità è destinato ad avere nel corso dei prossimi anni un'importanza crescente. I residenti immigrati sono in costante aumento e come il resto della popolazione presentano bisogni di integrazione sociale e salute legati a fenomeni di disabilità congenita o acquisita.

Sono in crescita i minori stranieri seguiti dai Servizi per l'infanzia e l'adolescenza delle Aziende USL, così come gli alunni stranieri con certificazione di disabilità che frequentano le scuole della regione.

In queste situazioni gli esperti ci segnalano una forte influenza delle variabili culturali sui percorsi di diagnosi, cura e riabilitazione, così come profonde differenze nel modo in cui le famiglie accettano e vivono le situazioni di disabilità in relazione ai diversi paesi di origine.

Sono inoltre da considerare le persone che acquisiscono una disabilità in età adulta in seguito ad un incidente o ad una malattia, che improvvisamente vedono interrompersi il proprio progetto migratorio e di vita, trovandosi molto spesso senza nessuna rete di sostegno familiare e sociale.

Altre persone invece vivono in situazione di povertà o esclusione sociale a causa di problemi di salute mentale o disabilità.

Si tratta dunque di bisogni eterogenei e complessi sui quali anche a livello nazionale sono disponibili ancora pochi dati e ricerche per poter analizzare il fenomeno dal punto di vista quantitativo e qualitativo.

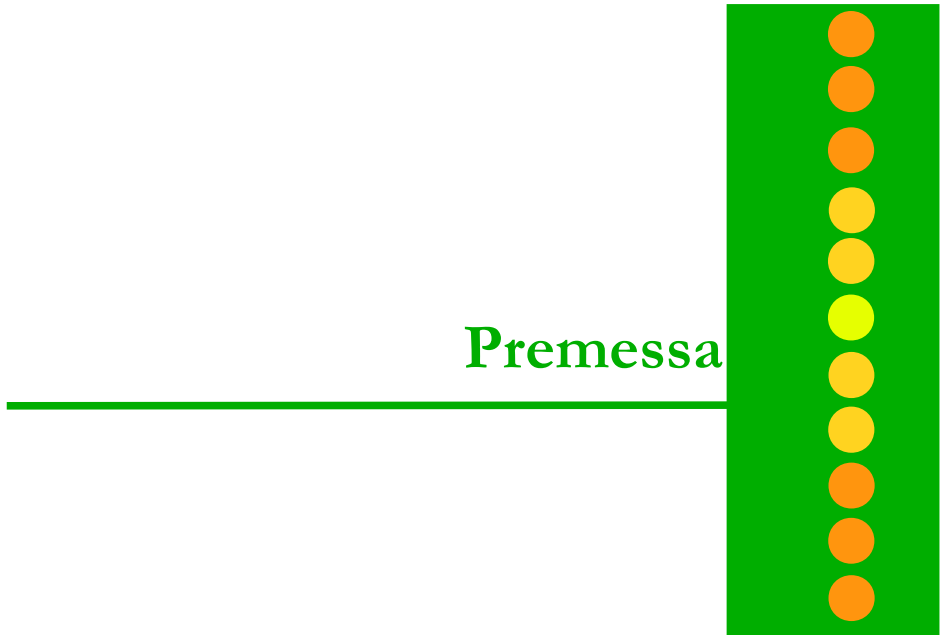
Il percorso di ricerca e documentazione presentato in questo volume rappresenta un primo contributo all'analisi e comprensione di questi fenomeni. Si tratta di un'analisi ancora parziale e che in futuro potrà essere ulteriormente ampliata ed integrata, sia rispetto agli ambiti territoriali interessati dall'indagine, sia rispetto ai percorsi e settori di integrazione.

Si tratta comunque di un lavoro che offre già oggi numerosi spunti di riflessione e utili indicazioni di intervento.

Occorre dunque rivolgere un ringraziamento particolare agli operatori della Rete regionale dei Centri di Documentazione per l'Integrazione che la Regione sostiene per il ruolo importante che questi Centri svolgono con servizi di formazione, documentazione e ricerca a supporto dei servizi territoriali di Enti Locali, Aziende USL e Scuole.

Teresa Marzocchi
Assessore alle Politiche sociali
Regione Emilia-Romagna

Premessa



Premessa

Il report è il frutto del lavoro della Rete Regionale dei Centri di Documentazione per l'Integrazione della Regione Emilia – Romagna (CDI), costituita nel 1992 sotto l'impulso della Regione che promuove attività di informazione, documentazione e consulenza nell'area della disabilità.

In particolare il Centro RIESCO - Laboratorio di Documentazione e Formazione del Settore Istruzione del Comune di Bologna, il CDI della Val Samoggia, Comune capo fila Crespellano, il CDH Cooperativa sociale onlus Accaparlante di Bologna e CSCI - Centro Servizi e Consulenze per l'Integrazione di Ferrara hanno realizzato questo progetto dal titolo *Disabilità, Cultura e Immigrazione*, del quale questo report è il risultato.

Individuare le tappe principali e condurre il lettore al percorso che si appresta a fare grazie al report e al seminario di Ferrara “Disabili stranieri: un doppio sguardo per l'inclusione sociale. Rileggere criticamente saperi, modelli e strumenti” non è semplice. Si tratta infatti di un percorso intenso e complesso, a volte risultato di negoziazioni su punti di vista e approcci metodologici differenti, il cui risultato è un percorso da utilizzare per comprendere il ruolo dei servizi che operano nell'ambito delle disabilità e che incrociano dunque la variabile transculturale.

Lo sforzo compiuto dal gruppo di progetto punta a rendere il lavoro di documentazione sulla disabilità più complesso e completo, perché unisce lo sguardo antropologico al registro documentale, in un tentativo di mettere insieme strumenti normativi ma anche risorse per gli operatori.

L'intero progetto nasce dalla convinzione che i Centri siano in sé risorse che la ricerca non deve dimenticare poiché custodi di memorie, storie e tracce di lavoro. Germi di qualità che contribuiscono a fare della rete di servizi una realtà fatta di conoscenze specifiche ma con sguardi ampi, capaci cioè di intercettare la produzione accademica di pensiero e di farla incontrare con le pratiche.

E' proprio in questa ricerca di incontro che si colloca il Programma che la Regione Emilia - Romagna ha voluto finanziare per promuovere, a partire dal 2008, la Rete di Centri del territorio emiliano-romagnolo. Di questo programma il progetto *Disabilità, Cultura e Immigrazione* è solo un tassello, al quale si sono affiancati altre importanti azioni realizzate nei vari territori provinciali dei quali ampia documentazione può essere rintracciata sulle pagine web dei centri.

Molte sono le domande che gli operatori si sono posti. Non si è trattato solamente di completare la ricerca di dati quantitativi, quanto piuttosto di imparare a porsi le giuste domande affinché il rapporto dei servizi con le famiglie dei disabili non si esaurisca negli step clinico-diagnostici e nella definizione di un piano terapeutico o nella stesura del Pei. Siamo allora di fronte a un esercizio importante perché ci insegna a non tralasciare gli aspetti - quelli della storia familiare, del progetto migratorio e degli stili educativi afferenti al sistema culturale d'origine - che invece possono raccontare molto del rapporto fra famiglia e servizi o del lavoro degli operatori, anche nelle sinergie che di fronte alla disabilità i servizi sono chiamati ad attivare.

Nel primo capitolo Laura Lepore propone stimoli che aiutano a riflettere sulla costruzione culturale che ruota attorno al concetto di corpo e di umano, così come a quello di disabilità operata dalla società occidentale, in cui l'attenzione al concetto di performance ha impattato anche sul significato e sul significato attribuito al deficit.

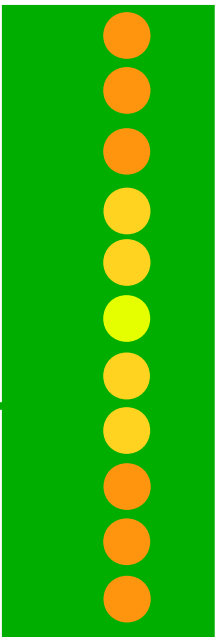
Questo report rappresenta uno strumento che aiuta a fare il punto e a interrogarsi sul nostro sistema di integrazione poiché ci offre sistemi differenziati, a partire da una utilissima sintesi operata da Maria Luisa Zaghi e da Valentina Di Trapani, al punto due del capitolo uno, sul percorso storico e legislativo italiano nell'ambito dell'integrazione scolastica di alunni disabili. Si tratta di un excursus che lega contesto storico e sociale alle evoluzioni normative a partire dagli anni 60. Si evidenziano due tappe fondamentali: la legge 517 del 1977 e la legge 104 del 1992. Significativo è l'art 13 di quest'ultima legge che prevede la realizzazione di Accordi di Programma territoriali per la realizzazione di un modello di cooperazione tra le varie istituzioni, tappe storiche che definiscono i percorsi dell'inclusione in Italia. Nel capitolo due Alessandro Venturini conferma la tendenza, riscontrata nella nostra regione negli ultimi

anni, dell'aumento di presenza di bambini stranieri disabili nei servizi educativi e scolastici. La parte centrale del dossier è dedicata alla restituzione degli stimoli che sono emersi dai focus group che hanno costituito una tappa fondamentale del progetto. Il capitolo tre e il capitolo quattro curati da Sandra Mei, Mirca Ognisanti e ancora Laura Lepore infatti portano il punto di vista degli operatori e delle famiglie, ascoltati in momenti distinti. Annalisa Brunelli e Giovanna Di Pasquale propongono nel capitolo cinque un'utile raccolta di risorse bibliografiche, documentali e silografiche che possono guidare operatori e professionisti nella ricerca di cuciture sulla tematica della disabilità associata ad appartenenze culturali diverse. Ed infine il capitolo sei che chiude il rapporto si concentra sulla documentazione. Carmen Balsamo e Ivana Bolognesi offrono spunti metodologici per intraprendere un accurato lavoro di documentazione e soprattutto per analizzare, attraverso di esse, percorsi operativi proposti e realizzati da educatori dei servizi per l'infanzia ed insegnanti delle scuole. Le due autrici hanno potuto approfondire in che modo viene percepita e rappresentata dagli operatori la doppia appartenenza "disabile, figlio di migranti", indicando infine possibili piste future.

Un ringraziamento importante va in primo luogo alla Regione Emilia - Romagna che ha consentito a questo progetto di prendere il via e di poter contare su un'attenzione ai Centri della rete, che, senza un adeguato sostegno, avrebbero difficoltà a concretizzare idee e dare vita a ipotesi ambiziose come quella di questo progetto. Un grazie anche a Memo – Multi centro Educativo Modena Sergio Neri che ha coordinato alcune delle azioni previste nel piano generale regionale dei CDI. Il riconoscimento sentito va poi agli autori del reporter e a tutti gli operatori dei Centri della rete che hanno pazientemente raccolto dati e informazioni, osservato dinamiche e processi. Fondamentale, infine, l'apporto che hanno portato tutti gli operatori e i genitori che hanno preso parte ai focus group e hanno avuto il coraggio di esporsi e di raccontarsi anche quando questo ha comportato riscoprire cicatrici e dolori forse mai rimarginate.

Introduzione

di Carmen Balsamo e Alessandro Venturini



Introduzione

di Carmen Balsamo e Alessandro Venturini

Il lavoro presentato prende avvio dal progetto *Disabilità, cultura e immigrazione*, predisposto all'interno dei Piani di attività del Programma Regionale Centri Documentazione per l'Integrazione delle persone con disabilità che la Regione Emilia Romagna promuove a sostegno di azioni e iniziative a favore dei cittadini disabili.

I centri che ne hanno predisposto la realizzazione sono: il Centro Ri.E.Sco - Laboratorio di Documentazione e Formazione del Settore Istruzione del Comune di Bologna, Cooperativa sociale Accaparlante di Bologna (CDH), il Centro di Documentazione per l'integrazione (CDI) sovra comunale della Val Samoggia (Bo) e il Centro Servizi e Consulenze per l'Integrazione di Ferrara (CSCI).

Il progetto codifica l'impegno dei quattro Centri della Rete Regionale dei CDI attorno a temi emergenti nello scenario dell'oggi come la consistenza del fenomeno migratorio e la presenza crescente nei nostri servizi educativi, scolastici, sanitari di minori con disabilità figli di migranti.

L'impatto di questo complesso fenomeno con i servizi problematizza le tematiche dell'accoglienza; apre domande su come rendere i servizi maggiormente accessibili e rispondenti ai bisogni dei nuovi utenti, su come sostenere interventi educativi e diagnostici più rispondenti alle nuove sfide inclusive.

Come si legge nell'introduzione al Decimo rapporto sull'immigrazione straniera nella Regione Emilia-Romagna, *“nel corso del 2008 gli immigrati stranieri in Regione hanno oltrepassato le 421.000 unità e il 9,7% della popolazione residente, allineandosi a quanto avviene nel resto del continente. La media europea è, infatti, superiore al 9% e nei paesi dell'Europa settentrionale essa supera già il 10%. Questo rapporto dimostra come il motore dell'immigrazione sia costituito dal mercato del lavoro che, in Emilia-Romagna (almeno fino all'estate 2008), agli effetti della sostanziale piena occupazione che vi si è registrata, somma gli effetti del calo demografico degli ultimi decenni.”*

Nel rapporto si legge inoltre che *“Il fenomeno dei ricongiungimenti familiari rappresenta una fase di maturità dell'immigrazione e tocca dimensioni rilevanti in Emilia-Romagna già dalla fine degli anni '90.*

La stima di quasi 100.000 minori immigrati viene confermata dai dati delle iscrizioni scolastiche che vedono, nell'anno scolastico 2008/2009, oltre 72.000 bambini e ragazzi stranieri iscritti alle scuole della nostra Regione, dalle materne alle elementari, dalle medie inferiori alle medie superiori.

In termini di stranieri residenti la Regione Emilia-Romagna risulta al primo posto insieme all'Umbria per incidenza percentuale, ma si conferma al primo posto in assoluto per incidenza percentuale dei bambini stranieri nelle scuole di ogni ordine e grado con il 12,7% (rispetto al 12,2% dell'Umbria, a l'11,3% della Lombardia e a l'11% del Veneto), valore che rappresenta certamente un buon indicatore del grado di integrazione sociale raggiunta, oltre che di stabilità del fenomeno.”¹

Nella Regione Emilia-Romagna, Regione con la percentuale più alta di alunni con cittadinanza non italiana, da alcuni anni gli operatori dei settori educativi e scolastici registrano un incremento anche della presenza di bambini con disabilità figli di migranti anche se i dati devono ancora trovare una loro sistematicità.

Nel panorama attuale diverse strutture Universitarie hanno avviato percorsi di ricerca per approfondire e riflettere sulla problematica in oggetto.²

¹ L'immigrazione straniera in Emilia-Romagna. Dati al 2009 - A cura dell'Osservatorio Regionale sul fenomeno migratorio - art. 3, L.R. n. 5, 24 marzo 2004.

www.emiliaromagnasociale.it/wcm/emiliaromagnasociale/home/immigrazione/Osservatorio/Dati_imm2008/Par3/VolumeImmigrazione978-88-491-3218-2.pdf); Si rimanda anche: Al Dossier Statistico Caritas migrantes 2010-XX Rapporto sull'immigrazione. www.caritasitaliana.it/home_page/pubblicazioni/00002058_Dossier_Statistico_Immigrazione_Caritas_Migrantes_2010.html; CNEL consiglio nazionale dell'economia e del lavoro - banca dati immigrazione www.portalecnel.it/

²Ricerca *Bambini figli di migranti con bisogni speciali*, Facoltà di Psicologia dell'Università di Bologna, sede di Cesena, (in collaborazione con il Comune di Cesena e l'Ufficio Scolastico provinciale) 2007/2008; Ricerca *Lineamenti di un progetto di studio e ricerca su Alunni con disabilità, figli di migranti. Approcci culturali, questioni educative, prospettive inclusive*, Settore Istruzione del Comune di Bologna in collaborazione con la Facoltà di Scienze della formazione e il Dipartimento di Scienze

E' importante allora esplicitare le motivazioni di fondo dell'impegno dei Centri di Documentazione.

La Regione Emilia-Romagna, da tempo, sostiene, promuove e coordina i Centri di Documentazione per l'integrazione pensandoli in una struttura di rete organica e si avvale della collaborazione della Rete in attività, progetti incentivandone gli apporti in indagini e ricerche.³

Attività e progetti, ricerche sono sostenuti come Rete di Centri, mettendo in campo i canali peculiari, gli specifici ambiti di intervento come l'informazione, la documentazione, il raccordo tra servizi territoriali e la capacità di essere punti di riferimento per i processi culturali di integrazione/inclusione.

E' un impegno potremo dire radicato nella storia dei Centri stessi intesi come:

- strutture che operano con finalità informative, formative, di ricerca e di documentazione sulle esperienze di integrazione di persone disabili nella scuola, nell'extra scuola, nella formazione professionale, nel lavoro e nella società;
- luoghi di incontro e collegamento di professioni diverse e dove si accolgono tutti i saperi (delle persone disabili, delle famiglie, degli educatori e degli operatori) per valorizzarli e favorire scambi, progetti che coinvolgano più interlocutori del territorio;
- punti di riferimento per una pratica di formazione permanente realizzata in collaborazione con enti, associazioni, che intervengono in questo settore.

Mauro Serra, storico sostenitore della rete dei CDI, segnalava, come elemento di forte significatività che li caratterizza, proprio la loro dimensione territoriale. Vogliamo riportare le sue parole:

“I centri vivono in un territorio, sono in essi radicati, sono in un certo qual modo espressione del proprio ambiente, per cui debbono essere in grado di leggere le peculiarità, gli specifici connotati per poter su questi agire. Operare sul proprio territorio vuol dire soprattutto muoversi verso progettazioni integrate e condivise con le diverse realtà che si occupano di handicap. E' per questo che possiamo rintracciare tre funzioni base dei Centri riferite a questa dimensione territoriale:

I: fare un inventario di bisogni/esigenze degli utenti sapendoli leggere, interpretare e rielaborare;

II: mappare le risorse dei soggetti, delle agenzie, delle istituzioni, delle associazioni organizzando procedure collaborative e atti formali per metterle a disposizione;

III: mettere in relazione bisogni e risorse in un quadro progettuale, dove il punto nodale è costituito dalla capacità/necessità di relazioni stabili, coordinate, collegate e percorse insieme”⁴.

Ricordare questi aspetti comuni dell'identità dei Centri, che pur trovano percorsi e fuochi di lavoro anche peculiari nei propri territori di appartenenza, permette di cogliere l'approccio, il taglio che si è voluto dare all'elaborazione del progetto e alla conduzione dell'indagine.

Prima di tutto i Centri come collettori di richieste, esigenze, spazi di osservazione di bisogni emergenti nelle realtà territoriali dove sono ubicati. Il saper coglier le voci dei protagonisti.

Proprio dalle istituzioni (scuole, neuropsichiatria, servizi sociali minori ed adulti), dalle persone singole (famigliari di persone disabili, insegnanti e partecipanti di associazioni), da quanti enti o individui frequentano i Centri, sono emerse sollecitazioni - rispetto alla presenza di minori stranieri disabili nei vari servizi - ad ampliare la consapevolezza sulle/delle variabili culturali che incidono sulla categorizzazione, rappresentazione e interpretazione della disabilità, aspetto talvolta espresso sotto forma di disagio o in modo più consapevolmente problematico.

In entrambi i casi venivano evidenziate da una parte le difficoltà, dall'altra la voglia di acquisire strumenti e modalità non solo legate agli approcci professionali, ma a capacità comunicative e relazionali per potere affrontare, nei diversi ambiti, le nuove situazioni che il disabile straniero pone.

Veniva segnalata da più parti anche l'importanza di approfondire le concezioni delle famiglie migranti rispetto alle diverse pratiche di cura e accudimento dei figli, rispetto agli approcci educativo/pedagogici

dell'Educazione G. M. Bertin dell'Università di Bologna. Inizio progetto 2008/2009 conclusione febbraio 2010.

³Si ricorda la ricerca *Bambini, imparate a fare le cose difficili. Alunni disabili e integrazione scolastica di qualità* pubblicata da Erickson 2003.

⁴CDH Bologna e CDH Modena (a cura di) (2003), *Bambini, imparate a fare le cose difficili*, Gardolo Trento, Erickson, p.199

alla disabilità sia nell'ambito del vissuto privato che nell'organizzazione dei servizi scolastici ed educativi.

Tenendo presente anche queste sollecitazioni riportiamo alcuni passaggi estrapolati dalla stesura del progetto per enucleare alcune premesse da cui siamo partiti e che hanno orientato questo nostro lavoro.

“Necessità di conoscere meglio gli orizzonti di riferimento culturale e sociale, gli stili personali e familiari, le concezioni di salute e malattia, abilità e disabilità nei nostri utenti immigrati per dare risposte il più possibile appropriate.

Aumentare la consapevolezza che gli approcci e le convinzioni universalistiche rispetto alla salute/malattia/cura possono essere inadeguati per una sostanziale “fallacia categoriale” perché non tengono conto della variabilità culturale.

Vi è quindi la necessità di ampliare i riferimenti teorici ed aumentare gli elementi conoscitivi rispetto alle concezioni e pratiche di “cura” di ciò che si definisce disabilità in altri contesti socio-culturali e come i migranti interpretino e vivano l’impatto e il confronto tra le proprie concezioni e pratiche rispetto alla salute/malattia/disabilità.

I paradigmi nosografici, le eziologie sono variabili e fortemente radicate nelle visioni del mondo, in orizzonti interpretativi e simbolici di ordine culturale. Anche i modelli biomedici e i conseguenti strumenti diagnostici, le categorie, le classificazioni rispondono a certe concezioni della persona, del corpo, della salute, della malattia, della normalità e anormalità, della “abilità” e quindi delle competenze corporee umane.

Di tutte queste dimensioni simbolico-culturali è necessario tenere conto poiché si traducono in pratiche sociali e linee guida che orientano i servizi.”

Si è potuto anche constatare come in Centri operanti in territori provinciali diversi (Bologna e Ferrara), ma anche considerando le rispettive diverse collocazioni all'interno di uno stesso territorio, gli approcci alle idee di salute, malattia, diagnosi, cura, presa in carico variano fortemente da servizio a servizio, dalla scuola alla neuropsichiatria, dal servizio sociale alle associazioni dei familiari. Questo universo di diversità spesso si basa su equilibri fragili e si sforza con fatica di trovare modalità comuni di lavoro e relazioni anche attraverso strumenti specifici (protocolli, convenzioni, ...). La persona disabile straniera sembra problematicizzare ancora di più questa già complessa rete portando a volte a situazioni che sono vissute unicamente come “gravi problemi” e non si riesce a connettere le necessarie responsabilità per la progettazione di azioni concrete.

Si ricordava prima la funzione dei Centri come ricettori di segnali, ma anche dall'altra i Centri sono spesso direttamente chiamati in causa per trovare materiali, fornire informazioni, risorse, suggerire soluzioni, prassi di intervento. Anche per i Centri di Documentazione quindi l'approfondimento e la conoscenza di questo complesso fenomeno è diventato uno degli impegni prioritari per collaborare alla qualità dei servizi nei rispettivi territori.

Si legge allora ancora nelle premesse al progetto:

“Le domande e le necessità conoscitive alla base di questo lavoro nascono quindi da un’urgenza pragmatica e operativa: ampliare e migliorare la capacità di intervento con le famiglie migranti.

La maggiore conoscenza degli aspetti culturali ci può consentire di guardare diversamente alla disabilità nel nostro contesto sociale in una dimensione antropologica a sostegno delle prassi dell'accoglienza e dell'intervento educativo e diagnostico.

Questo lavoro di indagine vuole essere l'inizio di un percorso di approfondimento e riflessione su una tematica che oggi, in concomitanza con il sempre più ampio fenomeno migratorio nel nostro paese, porta con sé una doppia esigenza di integrazione legata alle problematiche che possono emergere dalle condizioni di vita di chi è insieme migrante e disabile. La conoscenza di tali problematiche può consentire di dare risposte efficaci in termini di tutela dei diritti, cura, assistenza e integrazione sociale e culturale. Comprendere la percezione soggettiva e culturalmente definita dei bisogni permette di aprire percorsi istituzionali di miglioramento dei servizi presenti affinché questi possano essere maggiormente accessibili e

perché siano garantiti, in seno al nostro quadro normativo, i diritti di cittadinanza agli stranieri presenti nel nostro territorio.

Trattandosi di una problematica ampia, dai risvolti sociali rilevanti e sicuramente in evoluzione, in termini sia quantitativi che qualitativi, il lavoro di indagine deve porsi come necessariamente aperto al divenire delle situazioni e delle dinamiche che si intende analizzare; per questo motivo il presente progetto non mira ad una rilevazione di dati esaustiva e definitiva, ma vuole contribuire allo sviluppo di un percorso di conoscenza innovativo.”

Ribadiamo anche con le parole di Andrea Canevaro che *“i Centri non hanno propriamente identità di istituti di ricerca ma, possono parzialmente identificarsi in una funzione di ricerca capace di mantenere attiva la vocazione al documentare la buona qualità”*,⁵ a mettere in campo la raccolta, la sistematizzazione di materiali informativi e di documenti sul tema trattato, per poi farne oggetto di riflessione e rielaborazione.

Anche l'organizzazione del percorso di indagine ha mobilitato peculiarità e risorse già presenti nei singoli Centri: documentazioni educative, materiali informativi che potessero dare un quadro del fenomeno indagato, specificità professionali, relazioni interistituzionali. Proprio la possibilità di stare in rete ha poi permesso di definire meglio le azioni previste e i vari step dell'indagine ripartendo anche, responsabilità ed azioni, all'interno dei quattro Centri.

Pertanto attingendo alle rispettive relazioni e ai raccordi fra enti e fra settori e Assessorati, si sono individuate figure professionali che potessero fornire letture anche antropologiche del fenomeno e coordinare i lavori dei focus group con famiglie e operatori dei servizi, focus previsti nell'indagine⁶. Il centro Ri.E.Sco-Laboratorio di Documentazione e Formazione del Comune di Bologna ha potuto, invece, attingere alla propria dotazione documentale, incentivando l'integrazione anche di materiali provenienti dagli altri Centri, per selezionare strumenti di ambito educativo e scolastico e avviare lo step specifico su analisi di documentazioni di esperienze educative per cogliere, attraverso di esse, le prassi di accoglienza e l'impatto di lavoro di educatori e insegnanti che operano in classi con bambini disabili stranieri.

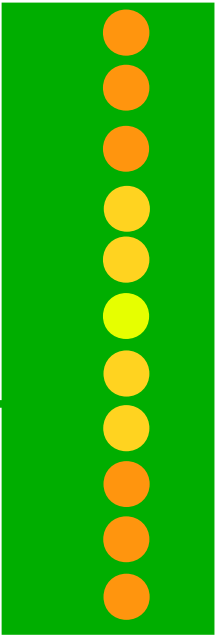
Il CSCI di Ferrara e il CDH di Bologna hanno reso disponibili risorse per fornire dati quantitativi e qualitativi, individuare fonti sul fenomeno preso in considerazione mettendo in campo le proprie vocazioni informative, giocate nelle rispettive strutture, arricchendone la riflessione. Così il CDI sovra comunale Valsamoggia (Bo) ha operato approfondimenti sulla disabilità e i processi di integrazione/inclusione cercando di connetterli alle complesse azioni di presa in carico di cittadini disabili stranieri.

⁵CDH Bologna e CDH Modena (a cura di) (2003), *Bambini, imparate a fare le cose difficili*, Gardolo Trento, Erickson p.11.

⁶La figura professionale individuata è Laura Lepore, referente della UOI Area stranieri della Istituzione servizi educativi, scolastici e per le famiglie del Comune di Ferrara, dottore di ricerca in metodologia della ricerca etnoantropologica.

Capitolo 1

Disabilità e immigrazione: riferimenti antropologici e pedagogici



1.1 Per uno sguardo antropologico sulla disabilità: i minori disabili stranieri

di Laura Lepore

I disabili stranieri: un fatto nuovo difficile da leggere

La messa a fuoco di problematiche connesse all'ingresso sulla scena sociale e nei contesti operativi di minori e adulti disabili provenienti da altri Paesi, o di bambini disabili nati in Italia da famiglie straniere, è nel nostro Paese relativamente recente.

Nella prospettiva dei servizi (la scuola, il mondo medico-sanitario, i servizi sociali), la spinta ad interrogare il nesso "disabili" e "stranieri" nasce da diverse istanze: le difficoltà comunicative, la percezione di un limite o di una relativa efficacia/fallacia degli strumenti diagnostici e delle categorie nosografiche, un numero altissimo di diagnosi funzionali di minori stranieri in termini di disturbi del linguaggio e apprendimento, la difficoltà di far rispettare i protocolli medici alle famiglie, la fatica a dare senso ad altri stili di cura e, ancora, il confronto con idee di disabilità non riconoscibili, "strane" interpretazioni magiche e sovranaturali e altrettanto "strani" itinerari terapeutici, modalità non conformi alle attese dei medici. Tutto sembra segnalare una certa inadeguatezza e lo sfuggire della certezza degli strumenti. Quali sfide pongono i disabili stranieri ai nostri assetti organizzativi, istituzionali e del welfare?

Riformulare e interrogare queste situazioni implica l'avvio di un nuovo filone di studi e ricerche⁷ e la scelta di posture teoriche e di strumenti concettuali che aiutino a ri-orientare i problemi in una direzione utile a cercare soluzioni possibili.

In questo contesto pare inevitabile l'apporto degli studi antropologici, che di umanità e culture si occupano e che possono fornire ancoraggio teorico e interpretativo per focalizzare la questione della diversità culturale degli altri da noi, i migranti, nelle rappresentazioni e pratiche relative a ciò che noi chiamiamo disabilità, e di indagarne gli intrecci più complessi.

Come ci aiuta dunque l'antropologia?

Intanto ricordiamo che gli studi etnografici e le letture antropologiche ci permettono di cogliere la storicità delle rappresentazioni umane sull'uomo e sul mondo e delle pratiche sociali e culturali, il dinamismo degli assetti simbolici delle "culture" e la loro trasformazione. L'antropologia ci sostiene anche nel renderci consapevoli che la diversità culturale non è un patrimonio museale dell'Altro, ma riguarda anche Noi, noi occidentali, con le nostre forme storiche di umanità. Inoltre, un uso serio delle categorie antropologiche ci allontana anche dalle letture più essenzialiste delle "culture", quelle letture retoriche e folcloriche degli Altri che li irrigidiscono in facili stereotipi della loro diversità, staticizzando le appartenenze altrui e immaginando la cultura di un certo luogo come un vestito uguale indossato dai componenti del corpo sociale allo stesso modo. Invece l'appartenenza culturale è una dimensione complessa, costantemente lavorata da ciascuno di noi in modo strutturale ma fluido, modificabile, in permanente cambiamento; una dimensione permeabile, esposta, in costante contatto con altri assetti culturali, specialmente nei nuovi contesti globalizzati e mass mediatici, plurali e multiculturali.

L'insieme dei tratti di una cultura è incarnato in persone concrete che non si lasciano intrappolare da visioni riduzioniste: individui che, in diversi assetti relazionali, individuali, idiosincratici, riproducono, incarnano e agiscono le forme della cultura nei loro mondi soggettivi, la negoziano e la rinegoziano, facendone corpo proprio, costruendo interpretazioni sempre specifiche del canovaccio culturale che

⁷Rispetto all'ingresso di alunni disabili migranti nelle scuole segnaliamo alcune prime ricerche sulle problematiche dell'integrazione scolastica in Emilia - Romagna: *Alunni con disabilità, figli di migranti: approcci culturali, questioni educative, prospettive inclusive*, promossa da Comune di Bologna, Settore Istruzione, e curata dalla Facoltà di Scienze della Formazione - Dipartimento di Scienze dell'Educazione dell'Università di Bologna, in via di conclusione.

Si veda www.comune.bologna.it/media/files/prog_disabilita.pdf

Inoltre è stata condotta a Cesena la ricerca: *Bambini stranieri con bisogni speciali: metodi e buone prassi pedagogiche*, Facoltà di psicologia dell'Università di Cesena, in collaborazione con il Comune di Cesena (Centro documentazione educativa), l'Ufficio scolastico provinciale e l'Azienda USL. Da diversi contributi presentati a convegni vediamo tuttavia che il panorama della riflessione su questi temi va allargandosi e specificandosi di giorno in giorno.

viene trasmesso dai processi di inculturazione e nella socializzazione. La nozione di *agency* (agentività) ci permette di cogliere il continuo scambio tra riproduzione del sociale e trasformazione sociale. Le azioni cioè sarebbero sempre sottoposte a vincoli di carattere personale, sociale, culturale e linguistico, in taluni casi utilizzati consapevolmente come “resistenza” al cambiamento o alle strutture di potere: la cultura emerge cioè in forma dialogica e contrastata.

Guardare un migrante con occhio antropologico pertanto non vuole dire ingabbiarlo in una presunta griglia di riferimento standardizzata, ma provare a “leggere” la sua biografia di cinese, marocchino, rumeno, filippino, pakistano e indagare le pieghe in cui l'appartenenza culturale risiede e come in quella specifica persona si è modulata, e come si è trasformata nella migrazione.

Un tema importante per l'antropologia contemporanea infatti è il concetto di incorporazione, di *embodiment*⁸, che ci torna utile nel nostro approccio al tema della diversità umana e della disabilità.

La cultura non è un orpello, non è un elemento estetico o cosmetico di una sostanza universale. I codici culturali, nella loro dimensione di saperi e pratiche, *habitus* e tecniche, sono strutturali ed essenziali per essere al mondo, sono le forme storiche in cui l'umano si rivela; sono strutture incarnate che orientano l'agire degli individui in maniera profonda e sostanziale e ne determinano l'identità. La cultura si fa corpo e carne e la rappresentazione del mondo è scritta nei corpi degli umani così profondamente che ci pare ovvia, sino a confondersi e ad apparire e ad agire come un dato naturale. La reificazione degli elementi culturali è un dato essenziale per il nostro stare al mondo.

Si tratta di una ovvietà che la migrazione mette alla prova. Tutto ciò che ci appariva prima scontato e naturale nel “nuovo mondo” perde in gran parte la sua capacità interpretativa. Le chiavi che prima ci permettevano di aprire le porte dei nostri mondi, smettono di funzionare in un paese altro, a cominciare dalla competenza linguistica del e sul mondo che fatica ad essere dicibile.

Quella materia che ci mette tutti in comune, il nostro corpo, le nostre caratteristiche fisiche, genetiche, biologiche, è talmente elaborata dai processi culturali che in un contesto plurale come quello delle società di immigrazione rischiamo di sentirci "corpi estranei" l'uno all'altro, per come parliamo, ci vestiamo, educiamo i nostri figli, odoriamo, camminiamo, etc. Quei corpi culturalmente lavorati sono pieni di senso, attraversati da rappresentazioni dense di significato, pratiche condivise che sanciscono appartenenze.

Le nostre stesse concezioni di cosa siano umanità, persona, normalità, sono anch'esse frutto di un lavoro della cultura. La rappresentazione sociale dell'uomo come essere fondato su una differenza costitutiva e dunque ontologica deve essere analizzata in stretta relazione all'emergere delle trasformazioni sociali, economiche, politiche⁹. Le ricerche etnografiche hanno portato ad osservare che non è possibile definire un'umanità in sé, ma che la nozione di umanità e di persona sono concetti culturalmente plasmati nello spazio e nel tempo e che tutto ciò è costruito culturale, permanentemente dinamico.

Una ricerca transculturale sulla disabilità

Una delle questioni di base per una ricerca transculturale sulla disabilità è, pertanto, relativa a come le

⁸Ripensare fenomenologicamente il corpo significa porlo al centro dei processi culturali, eleggerlo a base stessa dell'appropriazione e trasformazione della cultura, così come anche della formazione del sé: locus di elaborazione implicita di quel sapere che guida motivazioni, azioni e pensieri, significa strapparli a quella concezione che lo vede ora scatola nera biologica opposta alla mente e alla cultura, ora semplice appiglio di discorsi politici normativizzanti. Il corpo diviene cioè il mezzo principale dell'ingresso dell'uomo nel mondo e del mondo nell'uomo, terreno esistenziale della cultura stessa; è il corpo cioè a porsi come luogo di elaborazione, di creazione del sapere.

⁹ Sui processi antropopoietici si veda: F. Remotti (a cura di), *Forme di umanità*, Bruno Mondadori, Milano 2002; F. Affergan, S. Borutti, C. Calame, U. Fabietti, M. Kilani, F. Remotti, *Figure dell'umano. Le rappresentazioni dell'antropologia*, Meltemi, Roma 2005. L'antropopoiesi è per Remotti contemporaneamente [antropopogenesi](#) ("rinascita" dell'uomo in quanto essere sociale) e fabbricazione di "modelli e finzioni d'umanità"; le pratiche sociali e culturali fabbricano così l'uomo mediante costrizioni di carattere rituale e istituzionale.

Si ricordino inoltre i lavori di M. Foucault, in particolare *Le parole e le cose. Un'archeologia delle scienze umane*, Rizzoli, Milano 1967 (ed. or. 1966).

“disabilità psicofisiche” si relazionino alla nozione di umanità e persona e alle differenze tra persone definite dalle culture locali¹⁰. Quali sono i linguaggi locali sulla diversità? Come si comportano le persone di un certo luogo in un certo momento storico di fronte ad individui che noi chiamiamo disabili?

Un epilettico, un cieco, un sordomuto, un paraplegico, uno zoppo, etc., che posto hanno in altre società? Come se ne occupano “i normali”? Chi se ne occupa? Che opportunità sociali, relazionali, affettive hanno? Come si interpretano le motivazioni della diversità?

Certamente oggi esistono poche società che non siano toccate dalle rappresentazioni globalizzate della disabilità, per effetto della circolazione di alcuni saperi dominanti come quello biomedico, della affermazione di imperi commerciali come quello farmacologico, dell'estensione delle concezioni occidentali del diritto e dei diritti umani di cui le agenzie ed istituzioni internazionali si fanno portavoce, del consolidarsi di una idea di persona la cui sostanza performativa e funzionale è centrata sulla capacità lavorativa, infine del cammino della nozione culturale (e della necessità storica) dell'uguaglianza. Tuttavia grandi diversità restano in campo.

Le ricerche svolte in altre società ci dicono che individui con certi tipi di menomazioni o caratteristiche biologiche non possono essere – in quel contesto – considerati umani¹¹. Esiste un crinale, un punto in cui l'umanità di un individuo è in dubbio. È umano un neonato “menomato”? Ma cosa è umano? E quando un neonato diventa un umano, una persona, inizia ad appartenere al mondo delle persone?

Ma senza andare troppo lontano in luoghi troppo “esotici”, in molti Paesi “occidentali” (compreso il nostro) l'aborto di un feto “difettoso” è ritenuto più accettabile di quello di uno “normale”. Questo suggerisce che lo status “umano” di un individuo “menomato” è più negoziabile di quello di un individuo “normale”. Il dibattito sulla necessità di tenere in vita neonati o adulti con gravissimi problemi implica anch'esso un'attribuzione di umanità (vedi l'uso del termine “stato vegetativo”): esso attinge a nozioni su cosa sia l'umano e a come si possa decretare lo status di persona. L'amniocentesi permette di negoziare il diritto alla vita.

Perciò i problemi dei disabili alla nascita o che si evidenziano con la nascita sono maggiormente percepiti come non umani, rispetto ai problemi di coloro che sono diventati disabili più tardi, quando l'umanità era già stata fondata e stabilita.

La letteratura etnografica contiene molti rapporti su bimbi che non sono antropomorfizzati e ci si aspetta che muoiano. Nancy Scheper Hughes¹² descrive come le donne povere del nordest del Brasile, nelle favelas, trascurano le “poor little critters”, piccole povere creature che nascono deformi. In alcuni contesti particolarmente deprivati in passato si verificava infanticidio dei neonati disabili. Ma non dimentichiamo anche che le ideologie della razza, e quindi quelle concezioni di umanità perfetta e superiore da parte del nazismo, hanno determinato anche lo sterminio di circa 300.000 persone disabili, dato storico non troppo spesso evocato.

Le spiegazioni della nascita di un bambino “diverso” possono attingere al repertorio della colpa, del volere divino e soprannaturale, dell'invio come prova della capacità di compassione, del segno diabolico, o di tanto altro.

Quello che è significativo sottolineare è che la concettualizzazione culturale dell'umanità è variabile: le anomalie¹³ che possono essere viste come inumane differiscono moltissimo da una società all'altra, ed

¹⁰Un testo di particolare interesse è B. Ingstad, S. Reynolds Whyte (eds.), *Disability and cultures*, University of California Press, Berkeley Los Angeles - London 1995.

¹¹Per essere iscritti nell'idea di umanità dei Conquistadores, Papa Paolo III nel 1537 nella Bolla *Veritas ipsa*, tenendo conto della dottrina teologica e della documentazione a lui pervenuta, volle porre fine alle dispute ed emanò il verdetto: *Indios veros homines esse*.

¹²N. Scheper Hughes, *Death without weeping: the violence of everyday life in Brazil*, University of California Press, Berkeley Los Angeles - London 1992.

¹³Ad esempio, in molti contesti culturali i gemelli non sono considerati umani, rappresentano un'area di confine dell'umano, pericolosa.

O si guardi alla dura vicenda degli albinetti, che in Africa rappresentano un segno di particolare sventura e subiscono forme di

esse non corrispondono direttamente alle definizioni biomediche della disabilità.

La stessa nozione di disabilità è sconosciuta in molti contesti e luoghi, dove non esistono persone “disabili” nel senso che noi attribuiamo a questo termine e alla sua realtà semantica, né termini locali per tradurre la parola disabilità.

L’antropologia pertanto ci segnala come per guardare alla disabilità sia necessario tenere conto di questo insieme di elementi che ne configurano culturalmente aree semantiche e pratiche sociali.

La lunga marcia della nostra idea di disabilità

Dobbiamo ricordare che le nozioni di disabilità, handicap, riabilitazione sono emerse in Europa in particolari circostanze storiche e in tempi abbastanza recenti. La categoria di malato (e quindi di disabile), come suggerirono gli studi di Herzlich, ha assunto significato in Europa in relazione alle capacità di lavorare degli individui e ha prodotto un doppio movimento verso l’individualizzazione e la socializzazione della malattia.

Il “disabile” come identità sociale vicina alle nostre concezioni è invece ancora un “progetto in corso di creazione” attraverso surveys, progetti di ricerca, programmi di riabilitazione e politiche di governo in molti altri Paesi del sud del mondo – luoghi di conquista simbolica da parte dei nostri saperi, umani, giuridici, dello sviluppo, e di conquista dell’industria umanitaria e della cooperazione – nei quali la nostra nozione di disabilità, irrompendo “per il bene dell’altro”, modifica sistemi locali di definizione di quella condizione. Del resto la connessione tra gli assetti culturali e le logiche meticce sono parte della fenomenologia storica delle culture.

L’identificazione di individui disabili cronicamente inabili al lavoro comincia nei primi censimenti delle colonie inglesi in Africa. È allora che è stato introdotto un modello di codificazione dell’umano altro dal contesto, censito in ordine alle capacità performative ai fini dell’uso lavorativo che il dominio coloniale poteva fare di quell’individuo.

La definizione di abile o disabile avviene in universi simbolici diversi ed è plasmata dalla cultura, potremmo dire dai campi di forza geopolitici che costruiscono dominanti, anche simboliche, nella definizione dell’umano.

I processi di globalizzazione vanno rendendo sempre più allargato il dominio della nostra idea di disabilità.

Questa attenzione alla diversità culturale nella valutazione della disabilità divenne oggetto delle riflessioni dell’Organizzazione mondiale della sanità fin dagli anni ‘80 a proposito della introduzione della Classificazione Internazionale delle Menomazioni, Disabilità e Handicap, *International classification of impairments, disabilities and handicaps*, conosciuta con l’acronimo ICIDH (WHO), allorché si manifestò già la difficoltà di elaborare tassonomie universali per fenomeni soggetti a molte variazioni culturali. La prefazione del 1980 a questa Classificazione ne pianifica già una revisione necessaria, che sarebbe stata fatta nel 1993. Si diceva che un importante compito nella revisione dell’ICIDH sarebbe stato quello di ampliare la presentazione e illustrazione del modo in cui fattori esterni influenzano i componenti dell’ICIDH: questi fattori, si asseriva, sono fortemente condizionati dalla cultura¹⁴.

marginalizzazione fortissima, e così le loro madri considerate colpevoli. Intorno agli albi si articolano numerose pratiche e rituali che tendono a limitarne la pericolosità o ad usarne parti del corpo per compiere sacrifici alle divinità; e c’è chi attribuisce loro poteri taumaturgici o addirittura terapeutici (si parla di uomini che violenterebbero donne albine perché si ritiene che permettano la guarigione dall’AIDS). Questo ci ricorda come ciò che è pericoloso, e viene tenuto ai margini, può avere una potenza ambivalente.

¹⁴Successivamente, il 22 maggio 2001 l’Organizzazione mondiale della sanità è pervenuta alla stesura di uno strumento di classificazione innovativo, multidisciplinare e dall’approccio universale, la “Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute”, denominato ICF. All’elaborazione di tale classificazione hanno partecipato 192 governi che compongono l’Assemblea mondiale della sanità, tra cui l’Italia. L’ICF si delinea come una classificazione che vuole descrivere lo stato di salute delle persone in relazione ai loro ambiti esistenziali (sociale, familiare, lavorativo) al fine di cogliere le difficoltà che nel contesto socio-culturale di riferimento possono causare disabilità. Tramite l’ICF si vuole quindi descrivere non le persone, ma le loro situazioni di vita quotidiana in relazione al loro contesto ambientale e sottolineare l’individuo non solo come persona avente malattie o disabilità, ma soprattutto evidenziarne l’unicità e la

Se la persona è vista come un essere non “semplicemente umano”, ma “umano in un modo che ha valore e significato”, allora gli individui possono essere persone secondo una estensione maggiore o minore. Ci possono essere tipi e gradi di umanità (o di essere persona umana) e le qualità di una persona sono sviluppate e confermate attraverso la vita. Così quali sono le caratteristiche significative della persona? Le abilità individuali? L'appartenenza comunitaria? La famiglia?

Non c'è una risposta singola per una cultura, né c'è un set universale di priorità. Per molte società essere membro di una famiglia o avere figli è molto più importante “per essere una persona” piuttosto che la capacità di lavorare.

Il contrasto tra il concetto egocentrico e socio-centrico di persona può fornire uno strumento comparativo utile. Dove una persona è concepita in termini di abilità individuali e di realizzazione, ci possiamo aspettare che la disabilità diminuisca il suo essere persona. Dove invece le persone sono primariamente considerate in termini di relazioni con gli altri, questi aspetti non avrebbero valore.

Chiaramente queste dicotomie devono essere usate con molta attenzione anche perché sono modalità spesso compresenti in uno stesso contesto culturale. La sfida più importante è comprendere come particolari caratteristiche, siano esse “menomazioni” o “doni di Dio”, o “prove di Dio”, o colpe per azioni commesse, inibiscono o facilitano le realizzazioni individuali e l'integrazione relazionale in un mondo culturale dato.

La costruzione culturale della disabilità nella società occidentale

Un approccio transculturale al tema include un'analisi della costruzione culturale della disabilità anche nella società occidentale.

Per fare un esempio, la biomedicina e gli apparati istituzionali che la supportano, su quali saperi e in ordine a quali "credenze sul mondo" elaborano le categorie della disabilità?¹⁵ La tassonomia della biomedicina è fondata su concetti biomedici che sottolineano la perdita o anormalità di una struttura e funzione psicologica o fisiologica, su una idea di corpo pensato in ordine a una normalità fondata sui *range* performativi. Ma la performatività è un tema fortemente condizionato dalla cultura. Ad esempio nei nostri contesti un tema centrale della performatività, come già detto, è il lavoro. La disabilità rispetto al lavoro pertanto è uno dei criteri per definire l'adeguatezza di una persona e la sua natura sociale.

Allora ecco come la nostra nozione culturalmente determinata di disabilità si definisce in termini clinici dentro un discorso biomedico che sancisce le perfette funzionalità, la psicologia e la fisiologia dello sviluppo degli individui normali e di quelli non normali. Strumenti diagnostici e di valutazione, scale, etc., inscrivono i disabili in quella matrice sociale della differenza che ne fa categoria clinica e giuridicamente protetta. Si tratta di un percorso articolato definitosi in questi ultimi cinquanta anni. La disabilità è stata istituzionalizzata e reificata. Tutto ciò che implica la riabilitazione e il miglioramento delle condizioni di vita delle persone disabili ha prodotto beni e servizi aprendo un mercato sempre crescente. Potremmo dire che i disabili sono dei consumatori di una importante serie di prodotti di una certa nicchia di mercato. E che anche questo aspetto va a definire parte della propria identità sociale

globalità. Lo strumento descrive tali situazioni adottando un linguaggio standard ed unificato, cercando di evitare fraintendimenti semantici e facilitando la comunicazione fra i vari utilizzatori in tutto il mondo. Il primo aspetto innovativo della classificazione emerge chiaramente nel titolo della stessa.

A differenza delle precedenti classificazioni (ICD e ICIDH), dove veniva dato ampio spazio alla descrizione delle malattie dell'individuo, ricorrendo a termini quali malattia, menomazione ed handicap (usati prevalentemente in accezione negativa, con riferimento a situazioni di deficit) nell'ultima classificazione l'Organizzazione mondiale della sanità fa riferimento a termini che analizzano la salute dell'individuo in chiave positiva (funzionamento e salute). L'ICF vuole fornire un'ampia analisi dello stato di salute degli individui ponendo la correlazione fra salute e ambiente, arrivando alla definizione di disabilità, intesa come una condizione di salute in un ambiente sfavorevole. L'analisi delle varie dimensioni esistenziali dell'individuo porta a evidenziare non solo come le persone convivono con la loro patologia, ma anche cosa è possibile fare per migliorare la qualità della loro vita.

¹⁵Su questo tema la letteratura antropologica è sconfinata. Indichiamo un utile testo che offre una panoramica degli ambiti toccati dall'antropologia medica e la riflessione intorno al pensiero biomedico: G. Pizza, *Antropologia medica. Saperi, pratiche e politiche del corpo*, Carocci, Roma 2005.

come disabili, costruendo, nella condivisione di beni e servizi con altri disabili, anche una appartenenza di gruppo.

Il caso dell'Italia racconta una storia culturale particolare rispetto alla disabilità nelle sue concettualizzazioni e nella sua focalizzazione sui temi dell'integrazione della diversità. Già lo stesso lessico utilizzato, che ha cercato adeguamenti nel tempo (handicap, disabilità, diversabilità, etc.), con l'evolvere del repertorio morale relativo alla separazione degli individui disabili dalla vita dei "normali", rivela la dinamicità delle rappresentazioni culturali e della loro connessione con gli sfondi degli immaginari sociali, testimonia come il racconto sociale sulla disabilità ne abbia modificato la natura stessa. Oggi "siamo tutti uguali", abbiamo pari diritti, in quanto "persone", abbiamo abilità diverse che devono essere individuate e sviluppate nel quadro di una idea della diversità come valore e non come motivo di stigma ed esclusione. La costruzione di una ideologia antidiscriminatoria e delle pari opportunità, che si declina in ambiti diversi (le donne, i minori, i migranti, i disabili, etc), vorrebbe tutelare oggi lo stare al mondo delle persone disabili attraverso una normativa specifica, che tuttavia incontra gravissimi ostacoli in un welfare in declino.

La pedagogia dell'integrazione che si è sviluppata nel nostro Paese¹⁶ è altrettanto un dato storico-sociale e culturale¹⁷, che ha fatto parlare di un "modello italiano". La nostra idea pedagogica della disabilità assume il bambino/alunno disabile come persona a pieno titolo alla quale deve essere pienamente garantito il diritto all'istruzione, all'obbligo scolastico, in condizioni di inclusione nei contesti scolastici. Una pedagogia che ha visto in campo una ricchissima letteratura e rete di intellettuali, insegnanti, operatori sociali, famiglie, associazioni, che hanno trasformato il pensiero in atto di militanza sociale. Una inclusione scolastica e sociale che sul piano medico-sanitario è sostenuta da un insieme di atti valutativi dei professionisti iscrive la persona (l'alunno, in questo caso) nelle categorie diagnostiche in uso, lo certifica secondo una codificazione "scientifica" che poi darà luogo ad altri atti tecnici e giuridici che ne decideranno i diritti: l'insegnante di sostegno¹⁸ o meno in relazione alla gravità della "disabilità, il corrispondente grado di invalidità, etc".

In sostanza dunque un apparato di professionisti della salute, procedure mediche, interventi sociali e scolastici, sono adibiti alla gestione sociale dei diversamente abili e alla garanzia delle loro possibilità di *integrazione* ed *inclusione*: due termini che ci accompagnano e che definiscono l'iscrizione della questione entro una pensiero sociale e una cultura specifica che si pone obiettivi inclusivi di tutte le diversità, come mandato politico, giuridico e istituzionale.

Tutto questo apparato istituzionale che si muove intorno alla disabilità rappresenta parte del nostro discorso sociale sulla persona che viene collettivamente riconosciuta in una sua diversità: una diversità oggi declinata come un valore positivo possibile e su cui il welfare ha fino ad oggi investito.

Tutto questo può assolutamente non riguardare saperi e pratiche relativi alla disabilità presenti in altri Paesi e negli universi simbolici dei migranti che qui arrivano, dove magari tenere chiusa in casa la figlia disabile è pensato come pratica di cura protettiva.

L'accoglienza e l'integrazione del migrante disabile

Il discorso sull'accoglienza e integrazione di fronte a un individuo migrante disabile sottende una ricca e complessa riflessione sociale. È necessario porsi numerose domande su chi è e da dove viene, quale la sua appartenenza di classe, che lettura la sua famiglia dà del problema, che strumenti di comprensione la cultura di appartenenza offre, etc. Ma gli strumenti diagnostici che utilizziamo, costruiti sulla *nostra* idea di funzionalità e di corpo, possono cogliere le rappresentazioni che altri agenti culturali agiscono nei propri contesti? Può uno strumento diagnostico valutare se le capacità linguistiche di un bambino

¹⁶A. Canevaro, *Pedagogia speciale. La riduzione dell'handicap*, Bruno Mondadori, Milano 1999; M. Gelati, *Pedagogia speciale e integrazione. Dal pregiudizio agli interventi educativi*, Carocci, Milano 2004.

¹⁷F. Pruneri, *La politica scolastica dell'integrazione nel secondo dopoguerra*, in G.M. Cappai (a cura di), *Percorsi dell'integrazione. Per una didattica delle diversità personali*, Franco Angeli, Milano 2003.

¹⁸D. Ianes, *La diagnosi funzionale secondo l'ICF. Il modello OMS, le aree e gli strumenti*, Erickson, Trento 2004.

cinese sono “adeguate” se non utilizziamo dei mediatori o degli interpreti e se non ci interroghiamo su come la famiglia nella migrazione può essere condizionata nelle sue relazioni linguistiche con i figli?¹⁹

Questi aspetti devono innestare dubbi, interrogare lo sguardo dei medici, degli insegnanti e di chi nei servizi, a diverso titolo, si occupa della disabilità.

E inoltre, i migranti che si presentano nei nostri servizi cosa fanno di queste nostre concezioni? Come usano ciò che fanno? Lo condividono concettualmente? E quando intendono che il welfare residuo di questo Paese può dare loro maggiori possibilità rispetto al loro Paese e che quindi è da usare e “sfruttare”, che atteggiamento assumiamo? Offriamo davvero loro “gli stessi diritti”?

Metodologicamente, per uno sguardo antropologicamente attrezzato, tutto ciò che sta intorno a una persona disabile e che le famiglie migranti portano con sé è un materiale “etnografico” da ascoltare, da interrogare, perché ci aiuta a dare risposte, ad entrare in contatto con sistemi di significato diversi che, se non ascoltati, continueranno a sfuggirci. Questo ascolto e lo sguardo attrezzato dovranno esserci utili a ridefinire i nostri assetti istituzionali.

Lo sforzo che noi dobbiamo fare è quello della conoscenza: comprendere che la cultura (e anche la cultura del corpo) non è un vestito di cui ci si deve né ci si può svestire. La cultura è una storia incarnata, un codice; è una nozione di persona, di equilibri del mondo, di idee di corporeità e di tanto altro, tanti significati che si nascondono nei panneggi di interpretazioni, spiegazioni, azioni, emozioni delle persone, migranti o “autoctone”.

Molti migranti condividono discorsi biomedici sulla disabilità, ma vengono da Paesi in cui i sistemi sociali danno altre risposte scegliendo come strada quella degli istituti speciali e delle scuole speciali, o dell’allontanamento dalla “vita sociale”, tenendo protetti i figli disabili nei contesti familiari.

Come sempre, anche in questo frangente, è necessario dire che una lettura evoluzionistica dell’umanità non ci aiuta a comprenderne la sua ontologia complessa, le forme storiche dell’umano. Inutile pertanto collocare nell’area del primitivo o arretrato tutto ciò che non si allinea con la “modernità” del nostro pensiero sul mondo.

La raccomandazione che dunque vorremmo indicare è quella di tenere conto del fatto che relazionarsi con individui migranti disabili vuol dire interrogarsi su tutto quanto detto e sulla doppia condizione di diversità, maggiormente complessa per le condizioni che la migrazione pone, per gli elementi di vulnerabilità. Vuol dire occuparsi di come il fattore migrazione incide nel cambiamento anche dell’immaginario sulla disabilità che i migranti elaborano, su come alcune pratiche e idee si riproducano, persistano e siano le uniche griglie di lettura che le persone hanno disponibili culturalmente per dare senso alle situazioni che vivono. Vuol dire sapere che le scelte che i migranti fanno sono in genere legate a come la loro cultura di appartenenza parla loro sottovoce e orienta le pratiche.

Dobbiamo dunque ascoltare i linguaggi culturali così come declinati nelle biografie reali. E dobbiamo comprendere anche, però, quali fattori della migrazione, nella migrazione e legati alle condizioni di vita nel paese ospite (motivi strutturali, una sofferenza sociale costruita dal contesto di marginalità), costruiscono disagio/difficoltà/disturbi, soprattutto nelle seconde generazioni, nei nati qui, come testimonia un’ampia letteratura in merito.

¹⁹In merito si vedano i lavori di Marie Rose Moro sulle problematiche dei bambini nati nella migrazione e delle donne che diventano madri nella migrazione: un contesto di vulnerabilità che può indebolire fortemente le interazioni precoci madre-figlio e la trasmissione culturale e linguistica. Nelle situazioni transculturali vanno analizzati diversi fattori di rischio e vulnerabilità ma anche valutate le competenze attive fin dalla nascita e la dimensione della resilienza. Si vedano: M.R. Moro, *Maternità e amore. Quello di cui hanno bisogno i bambini per crescere bene qui e altrove*, Frassinelli, Milano 2008; Id., *Bambini di qui venuti da altrove. Saggio di transcultura*, FrancoAngeli, Milano 2005; Id., *Genitori in esilio*, Raffaello Cortina, Milano 2002; e il recente M.R. Moro, D. Neuman, I. Réal, *Maternità in esilio, Bambini e migrazioni*, Raffaello Cortina, Milano 2010.

Inoltre suggeriamo i lavori di R. Beneduce, *Frontiere dell’identità e della memoria. Etnopsichiatria e migrazioni in un mondo creolo*, FrancoAngeli, Milano 2004 (V ed.); Id., *Etnopsichiatria. Sofferenza mentale e alterità fra Storia, dominio e cultura*, Carocci, Roma 2008; Id., *Breve dizionario di etnopsichiatria*, Carocci, Roma 2008.

1.2 Disabilità e immigrazione: riferimenti storici, legislativi e pedagogici nel percorso inclusivo italiano

di Maria Luisa Zaghi e Valentina Di Trapani

Stranieri e disabili: percorsi di integrazione e problematiche

Già da parecchi anni l'Italia vive l'esperienza dell'immigrazione di persone e di interi nuclei familiari che arrivando da altri paesi e stabilizzandosi nel nostro paese richiedono ai servizi italiani una riflessione sulle possibilità di adeguamento e ristrutturazione funzionali alle nuove esigenze che questo fenomeno comporta. Il progetto migratorio di molte persone ha necessariamente come obiettivo quello di migliorare le condizioni di vita e spesso si genera dall'esigenza di fuggire da situazioni estreme come guerre, povertà e catastrofi ambientali. L'integrazione sociale e culturale delle persone straniere è perciò una realtà che i diversi servizi sociali, sanitari e scolastici oggi devono necessariamente affrontare. Questa riflessione apre alla necessità di ricercare, conoscere e comprendere i vissuti delle persone migranti e i significati che loro attribuiscono alle loro esperienze e al loro incontro con la nostra organizzazione sociale. Aspettative, speranze, problematiche che devono poter trovare risposte efficaci ai fini di una integrazione e di un riconoscimento dei diritti di cittadinanza di questi nuovi membri della nostra comunità civile. E' un impegno imprescindibile anche per il rispetto dei diritti costituzionali fondamentali, in particolare quello di uguaglianza e di pari opportunità sancito dall'Art. 3²⁰ della Costituzione del nostro paese. Alla società attuale, alla cultura e a tutte le istituzioni, è quindi richiesta una sempre maggiore comprensione e valorizzazione delle differenze, per un'integrazione quanto più possibile rispettosa dei diritti e delle specificità di tutti i cittadini. Percorso sicuramente non facile, ma sfida inevitabile da affrontare, prima di tutto attraverso la ricerca e la conoscenza, come afferma Andrea Canevaro:

‘Negli anni passati, anche riferendosi a specifici studi, si è molto sottolineato che la comunicazione è possibile grazie alle differenze; ma potremmo aggiungere anche che lo studio è possibile grazie alle differenze. Conoscere vuol dire percorrere delle distanze, non annullarle ritenendole un elemento trascurabile, ma al contrario allenarsi per percorrerle con maggiore resistenza.’²¹

La conoscenza è quindi da considerarsi non tanto come finalizzata a se stessa, quanto piuttosto come strumento necessario per la comprensione reciproca dei bisogni dell'altro, la valorizzazione delle differenze e l'inclusione.

In questa ricerca si è cercato di approfondire la particolare situazione di quelle famiglie straniere che devono affrontare, insieme all'esperienza migratoria, anche una situazione di disabilità al loro interno. Si tratta di una situazione caratterizzata da un livello maggiore di complessità e che deve portare necessariamente ad un maggior impegno verso una comprensione dei significati, definiti da una cultura differente, che accompagnano immigrazione e disabilità.

In questo testo utilizziamo le parole integrazione e inclusione indifferentemente anche se ne esplicitiamo in più parti le diverse implicazioni concettuali, prediligendo la prospettiva inclusiva. Consideriamo qui la differenza tra inserimento, integrazione e inclusione, attraverso le parole di Andrea Canevaro:

‘I tre termini sono anche i segnali indicatori di un percorso che si sta svolgendo:

Inserimento indica una presenza fisica, ed evidenzia il fatto che si è superata una prima esclusione fatta di separazione

²⁰La Costituzione Italiana, Principi fondamentali, Art. 3, in www.governo.it/Governo/Constituzione/principi.html

Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono eguali davanti alla legge, senza distinzione di sesso, di razza, di lingua, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali. È compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e l'eguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese.

²¹Canevaro A. (2000), Introduzione all'edizione italiana di Phil Green (a cura di), *Alunni immigrati nelle scuole europee*, Trento, Erickson.

fisica. Pur non rappresentando un traguardo avanzato, non è certamente un fatto trascurabile, anche per le nuove conoscenze che permette di raggiungere. Il fatto di poter interagire con soggetti non esclusi, permette di conoscere in modo nuovo soggetti che in passato erano individuati unicamente attraverso il parametro della disabilità. L'inserimento apre una dinamica che non si ferma e che avvia processi d'integrazione e che riguarda un miglioramento delle dinamiche di adattamento fra il singolo soggetto e il contesto prossimale.

Ma il terzo termine – inclusione – è bello e impegnativo. Mi sembra utile partire da una distinzione operata da un maestro del pensiero giuridico quale è Gustavo Zagrebelsky²², che distingue due logiche: quella dei valori, che tende all'assoluto e all'imposizione; e quella dei principi, che opera orientando e non imponendo, per convinzioni diffuse e non imposte. Inscriviamo l'inclusione nella logica dei principi e non in quella dei valori.²³

La scuola inclusiva, come affermano Canevaro e Ianes, contiene “quegli ingredienti tecnici, pedagogici, didattici e psicologici che rendono la normalità adatta a rispondere efficacemente ai Bisogni educativi speciali degli alunni²⁴.”

L'offerta formativa della scuola inclusiva deve prevedere tutte le risorse necessarie a rispondere ai bisogni di tutti gli alunni, arricchendo le normali tecniche educative di specialità “tecnica” e nello stesso tempo permettendo a tutti di sperimentarsi in situazioni accoglienti che sviluppano il senso di appartenenza ad un gruppo complesso.

Oltre alla riflessione italiana, anche nell'ambito della letteratura internazionale, si può segnalare, tra i tanti contributi in merito, l'*Index for Inclusion*²⁵, ovvero l'indice, proposto da Booth e Ainscow, nel quale sono compresi i concetti chiave e gli elementi operativi per la costruzione di una scuola inclusiva, che vada ancora più avanti rispetto al concetto di integrazione, a favore di una riorganizzazione della scuola perché essa sia strutturalmente inclusiva rispetto a tutti gli alunni, qualunque tipo di diversità presentino, e affinché in essa trovino espressione le particolarità e le potenzialità di tutti.²⁶ Inoltre la prospettiva inclusiva trova i suoi presupposti teorici anche nei documenti seguiti alle Conferenze dell'UNESCO, in cui si può leggere: “La sfida fondamentale è assicurare che la più ampia visione dell'Educazione per tutti, in quanto concetto inclusivo venga supportata dai governi nazionali e dalle politiche di finanziamento alla scuola.²⁷”

In quest'ottica si inserisce il presente lavoro di indagine, che, senza alcuna pretesa di esaustività vuole apportare un contributo a questo complesso percorso di conoscenza, finalizzato alla promozione dell'inclusione sociale.

Il percorso culturale e legislativo dell'integrazione scolastica italiana

Parlando dell'integrazione delle persone disabili e straniere e di come questa si sia sviluppata e si stia evolvendo nel nostro paese si ritiene utile parlare della realtà della scuola perché, pur tenendo presente come questa non esaurisca il quadro dell'intera società, è indubbio che questa istituzione rappresenta notevolmente gli orientamenti culturali, sociali e politici di una comunità in un dato periodo storico e che l'intervento educativo che si può attuare in essa può essere efficace per un'azione che coinvolga l'intera società in un'evoluzione culturale che possa dare sempre nuove risposte alle esigenze attuali.

In Italia la realtà inclusiva comincia a muovere i primi passi negli anni '60: un passaggio chiave è stato certamente l'istituzione della scuola media unica nel 1962 (legge n.1859), che comportò l'unicità e l'obbligatorietà del percorso scolastico successivo a quello della scuola primaria, prevedendo anche la creazione di “classi d'aggiornamento e differenziali” nelle quali si potesse fornire un'attenzione specifica agli “alunni bisognosi di particolari cure”. Fin dalla sua prima attuazione molti insegnanti

²²Zagrebelsky G. (2008), *Valori e Diritti. Dietro ai conflitti della politica*, in La Repubblica, 22 febbraio 2008.

²³Canevaro A. (2008), *Per la Qualità dell'Integrazione scolastica*, Premessa al Report *La Qualità dell'Integrazione scolastica, Dagli accordi di programma alle buone prassi di inclusione degli alunni disabili: ricerca nelle scuole dell'infanzia, primari e e secondarie di primo grado del Distretto di Casalecchio di Reno*, a cura di M.L. Zaghi, P. Cafaro, V. Di Trapani, www.cdila.it.

²⁴Canevaro A., Ianes D., (2007) “Le indicazioni per il curriculum” del Ministero della Pubblica Istruzione, *Difficoltà di apprendimento*, vol. 13, n.1, ottobre.

²⁵Booth T. e Ainscow M. (2002), *Index for Inclusion*, Bristol: CSIE

²⁶Medeghini R. (2006), *Dalla qualità dell'integrazione all'inclusione. Analisi degli indicatori di qualità per l'inclusione*, Gussago (BS), Vannini Editrice.

²⁷Conferenza UNESCO, Dakar, 2000.

manifestarono insoddisfazione e preoccupazione per questo cambiamento che avrebbe, dal loro punto di vista, portato a un livellamento improduttivo dell'istruzione; ne conseguì per reazione, secondo un'analisi storica degli anni '70, una proliferazione di classi differenziali, speciali e di recupero, che sacrificò la prospettiva integrativa a vantaggio di una più orientata in senso efficientista e meritocratico²⁸, comprendendo quindi nuove forme di esclusione e di stigmatizzazione per i soggetti che presentassero bisogni educativi speciali. Le classi differenziali erano costituite dalle bambine e dai bambini che avevano difficoltà a comprendere le richieste della scuola, quindi, oltre che da soggetti che presentavano deficit cognitivi, anche da chi proveniva dagli ambienti rurali e aveva differenze linguistiche dialettali, condizione che comportava comunque un notevole fattore di svantaggio per l'apprendimento scolastico. L'integrazione dei bambini disabili s'intrecciava alla gestione di tutte le differenze, quindi a una questione sociale e culturale particolarmente rilevante²⁹. S'iniziava a comprendere quanto fosse necessario affermare il diritto di un'educazione egualitaria per tutti congiuntamente a un'attenzione diversificata ai bisogni educativi specifici, partendo dalla considerazione delle condizioni che all'inizio del percorso scolastico si presentano diverse per ciascun soggetto e dell'importanza perciò di un approccio individualizzato nell'insegnamento che possa "rendere uguali le opportunità formative".

Un testo che segnò la cultura educativa del tempo fu sicuramente *Lettera ad una professoressa*, in cui i ragazzi della scuola di Barbiana di Don Milani, denunciando l'insuccesso scolastico legato alla condizione sociale, scrivono efficacemente "Non c'è nulla che sia ingiusto quanto far le parti eguali tra disuguali"³⁰. I motivi di disuguaglianza sono molteplici, relativi alle condizioni sociali, economiche, alle competenze psico-fisiche, alle conoscenze e abilità specifiche legate al retroterra culturale. Sono perciò da tenere in considerazione tutti quei fattori che comportano una diversità tra gli alunni nell'apprendimento dei saperi proposti nella scuola. Se ci si rapporta a queste diversità di partenza proponendo un unico percorso educativo-didattico, prestabilito nelle forme e nei contenuti, si crea inevitabilmente una condizione di svantaggio per chi non riesce a seguire quel modello formativo, ad adeguarsi alle particolari modalità di apprendimento richieste che non si coniugano con i personali stili di conoscenza. E' così che un "trattamento uguale" trasforma la diversità interpersonale da ricchezza a svantaggio e diviene perciò disparità di diritti e di risultati formativi. E' questo un rovesciamento del problema circa l'uguaglianza, poiché in questa prospettiva il trattamento disuguale diviene la condizione necessaria per stabilirla, per il rispetto di un diritto e per una valorizzazione delle diversità.

D'altra parte, negli anni '60, nell'ambito del fermento di contestazione e del vivace dibattito pedagogico e politico, che vertono, anche con toni molto accesi, sulle parole uguaglianza e deistituzionalizzazione, si sente l'esigenza di affermare l'ingiustizia, nonché l'inadeguatezza, di istituti e sezioni speciali per l'istruzione dei disabili; emergono infatti nuovi orientamenti e una decisa affermazione di volontà di superamento della vecchia concezione del deficit e in generale dei problemi relativi all'emarginazione sociale, che inevitabilmente si scontrano con una visione del problema prevalentemente di custodia e assistenziale. In questo clima, nell'ambito della legge sugli invalidi civili n.118 del 1971, si stabilisce per la prima volta, con l'articolo 28, comma 2, che, per gli allievi con disabilità "l'istruzione dell'obbligo deve avvenire nelle classi normali della scuola pubblica". Sempre nello stesso anno inoltre viene varata la legge 820 che prevede l'istituzione del "tempo pieno" nella scuola elementare e la possibilità di attività integrative, nonché di insegnamenti specializzati, allo scopo di contribuire all'arricchimento della formazione dell'alunno e di rispondere alle esigenze sociali e culturali che in quel periodo si presentavano con sempre più urgenza.

I provvedimenti presentati qui sinteticamente rappresentarono un notevole elemento di rinnovamento della scuola e l'espressione dell'intento di porla maggiormente in interazione con la società, attraverso

²⁸Cfr. Pruneri F. (2003), *La politica scolastica dell'integrazione nel secondo dopoguerra*, in G. M. Cappai (a cura di), *Percorsi dell'integrazione. Per una didattica delle diversità personali*, Milano, FrancoAngeli.

²⁹Cfr. Canevaro A., *Pedagogia speciale. La riduzione dell'handicap*, op.cit.

³⁰Scuola di Barbiana (a cura di) (1967), *Lettera a una professoressa*, Firenze, Libreria Editrice Fiorentina, p.55.

l'istituzione di organi di gestione e di partecipazione allargati alle forze economiche e sociali, agli enti territoriali e ai genitori. Oltre a nuove prospettive educative si profilava una professionalità rinnovata per gli insegnanti e una relazione più stretta della scuola con le esigenze familiari e sociali. Il tempo pieno costituì un interessante strumento per avviare esperienze scolastiche arricchenti, flessibili e personalizzate, particolarmente efficaci per i soggetti in difficoltà e per gli svantaggiati; in questa prospettiva di rinnovamento della scuola trova maggiore spazio il dibattito in merito alle possibilità di accettare e sostenere percorsi educativi per bambini disabili in seno alla scuola ordinaria³¹. L'argomento fu affrontato da una commissione parlamentare, che prese il nome dalla senatrice Falcucci che la presiedette, incaricata di studiare il problema dell'educazione speciale e di formulare delle nuove indicazioni teoriche e operative al riguardo; nel documento Falcucci che ne conseguì, si possono già rilevare delle prospettive molto articolate e realmente innovative, come l'affermazione della necessità di collaborazione degli insegnanti con altre professionalità non docenti per la realizzazione di *progetti educativi* e soprattutto la considerazione che la scuola debba essere “*la struttura più appropriata per far superare la condizione di emarginazione in cui altrimenti sarebbero condannati i bambini handicappati*”³²; ne conseguirono numerose circolari e le prime sperimentazioni di inserimenti scolastici di alunni disabili nelle classi comuni, pur evidenziando le difficoltà di collegamento interistituzionale nonché la carenza di formazione adeguata degli insegnanti per poter affrontare questa nuova situazione, apportarono risultati interessanti; tutto ciò, sommandosi al fermento culturale in merito a questa tematica e all'affermarsi dell'associazionismo dei genitori, favorì i passi successivi anche nel campo legislativo. E' in questo clima, infatti, che si perviene il 4 agosto 1977 all'approvazione della legge n. 517 che, pur non concernendo esclusivamente la tematica della disabilità, apportò innovazioni importanti nella scuola italiana e soprattutto stabilì la definitiva abolizione delle classi speciali e differenziali, nonché una serie di misure volte a favorire l'integrazione, come un numero ridotto di alunni in ogni classe in cui sia inserito un bambino disabile, la presenza di un servizio psicopedagogico che garantisca percorsi di integrazione e l'introduzione di figure docenti specializzate per il sostegno. Perciò è da questo provvedimento legislativo che si indica l'inizio del percorso di reale integrazione scolastica delle persone disabili in Italia.

Il principio che stava alla base della legge 517 era la considerazione dell'importanza e della necessità che anche il soggetto con disabilità potesse prendere parte ad un contesto di interazione e di socializzazione al fine di promuovere la sua vita sociale. All'art. 2 si legge infatti: “*Ferma restando l'unità di ciascuna classe di agevolare l'attuazione del diritto allo studio e la promozione della piena formazione della personalità degli alunni, la programmazione educativa può comprendere attività scolastiche integrative organizzate per gruppi di alunni della stessa classe oppure di classi diverse, anche allo scopo di realizzare interventi individualizzati in relazione alle esigenze dei singoli alunni*”³³; la riforma nel suo insieme prevedeva anche una serie di misure che rendessero la programmazione educativa-didattica più flessibile, l'introduzione di attività innovative (quali l'educazione motoria, musicale, artistica, la drammatizzazione, etc.), nonché la riaffermazione del tempo pieno per la scuola elementare.

Alla fine degli anni '70, nel periodo immediatamente successivo alla sua approvazione, la legge n.517 fu variamente considerata, deprecata o osannata secondo le aspettative e la posizione ideologica, o più semplicemente, della cultura e delle abitudini di chi era coinvolto nella sua applicazione. Da allora gli studi e le ricerche nel campo della pedagogia e della didattica speciali si sono moltiplicati e così pure gli orientamenti legislativi in materia d'impegno a favore dell'alunno disabile, che vede l'interazione tra operatori sanitari, insegnanti, educatori e famiglie. Cosicché si è cercato di ovviare ai limiti rilevati nella formulazione legislativa e di chiarire e attuare, con sempre più consapevolezza professionale e

³¹Ibidem.

³²Il documento è riprodotto integralmente nel vol. di Amorotti B. e Brugnolli I. (1991), *La persona handicappata nella legislazione scolastica*, Trento, Provincia autonoma di Trento, pp. 26-39.

³³Trisciuzzi L. (a cura di) (1980), *L'integrazione degli handicappati nella scuola dell'obbligo. Una proposta di didattica alternativa*, Teramo, Giunti Lisciani Editori, p. 58.

competenza operativa, un'attività educativa e didattica integrante. Così, dopo quindici anni di sperimentazione e di riflessione *in itinere* sull'integrazione scolastica, si perviene nel 1992 all'approvazione della legge quadro n. 104 per "*l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate*", riguardante la promozione del superamento di ogni forma di emarginazione e di esclusione sociale del disabile, attraverso il rispetto dei suoi diritti riguardanti l'assistenza, l'integrazione scolastica e nel mondo del lavoro e la rimozione degli ostacoli all'accesso all'informazione, alla comunicazione e all'esercizio delle attività del tempo libero³⁴.

La stessa legge, all'art. 13, prevede la stipula di Accordi di programma territoriali (promossi da Province o Comuni o distretti territoriali) fra Amministrazione scolastica, Enti locali ed AUSL, ovvero contratti di diritto pubblico delineando un percorso di raccordo delle competenze e delle risorse proprie del territorio, precisi diritti e obblighi tra le parti e che permettano di realizzare progetti d'integrazione attraverso un modello di cooperazione tra le diverse istituzioni.

Accordo di programma provinciale per l'integrazione scolastica e formativa dei bambini e alunni disabili 2008-2013, al suo terzo rinnovo, è stato sottoscritto il 12 giugno 2008 e pubblicato sul Bollettino Ufficiale della Regione Emilia-Romagna n° 115 del 8 luglio 2008. Esso ha come finalità, quella di "*garantire le condizioni di ambiente, di strumenti e di persone più idonee e facilitare il processo di piena integrazione scolastica, formativa e sociale dei bambini e degli alunni disabili, attraverso il coordinamento costante, funzionale e verificato degli interventi di competenza degli Enti firmatari.*"³⁵ Anche questo strumento locale di progettazione e monitoraggio rispetto ai percorsi di integrazione, rappresenta un importante tassello del quadro organico di azioni che caratterizzano in questo ambito gli indirizzi politici nazionali e locali, riguardo al tema dell'inclusione in Italia.

In seguito alla promulgazione della legge quadro n°104 del '92, fu approvato l'Atto d'indirizzo e coordinamento, attraverso il DPR del '94, che definisce le fasi necessarie per la realizzazione del progetto d'integrazione, individuando competenze e responsabilità. Si stabilisce così più dettagliatamente quello che è l'iter di diagnosi, valutazione e progettazione preposto a favore della persona con disabilità e del suo processo inclusivo e da questo momento si inizia a definire il modello italiano di integrazione scolastica che sarà esposto nel paragrafo successivo.

Il quadro presentato qui sinteticamente rende conto a grandi linee del lungo e complesso percorso legislativo e dell'evoluzione delle riflessioni culturali e pedagogiche in merito all'integrazione scolastica degli alunni disabili, nella peculiarità con cui si è sviluppato in Italia.

Strumenti per l'inclusione nella scuola italiana

Il DPR del '94, ovvero l'atto di Indirizzo della Legge Quadro n°104 del '92 per "*l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate*", prevede una stretta collaborazione interistituzionale e l'elaborazione in maniera sequenziale di: a) Diagnosi Funzionale redatta dalle strutture sanitarie b) Profilo Dinamico Funzionale, stilato da insegnanti curricolari e specializzati per il sostegno, operatori socio-sanitari e con l'importante partecipazione delle famiglie c) Piano Educativo Individualizzato o Personalizzato (PEI o PEP) stilato dagli insegnanti e dagli educatori della scuola.

La prima fase del percorso, solitamente in età infantile, riguarda la segnalazione del caso da parte della famiglia o della scuola alle strutture sanitarie preposte. Tutti coloro che ruotano a vario titolo intorno al bambino possono riscontrare delle alterazioni delle funzioni e delle abilità considerate da loro normali per la fase di sviluppo.

In seguito alla segnalazione, se si arriva ad una *certificazione* di disabilità, si procede con una *Diagnosi Funzionale*, che si definisce in tal modo perché analizza la disabilità, non solo mediante categorie diagnostiche di tipo medico, ma in base al "funzionamento" della persona nei diversi contesti di azione

³⁴Cfr. Gelati M. (2004), *Pedagogia speciale e integrazione. Dal pregiudizio agli interventi educativi*, Roma, Carocci.

³⁵Per il testo degli Accordi di Programma della Provincia di Bologna si rimanda a:

www.provincia.bologna.it/disabili/Engine/RAServePG.php/P/260911120300/M/259811120606

Per il testo degli Accordi di Programma della provincia di Ferrara si rimanda a:

www.provincia.fe.it/sitonav=281&doc=C82F29B34F7CE386C12571C0003B6698

e di relazione. Questa diagnosi viene effettuata da un'unità multidisciplinare composta prevalentemente da neuropsichiatra infantile, medico specialista, terapeuta riabilitativo e operatore sociale. Dopo la fase della Diagnosi Funzionale si procede con un Profilo Dinamico Funzionale stilato da operatori socio-sanitari, insegnanti curricolari e specializzati per il sostegno, e dai genitori. In questa prima fase si delineano così caratteristiche, difficoltà, deficit e potenzialità del soggetto in maniera non tanto analitica e statica, quanto appunto *funzionale e dinamica*, partendo dalla imprescindibile considerazione delle trasformazioni evolutive e dei cambiamenti che possono intervenire in relazione a vari fattori tra cui, certamente, i percorsi educativi che interessano la persona. Il Profilo stilato della persona disabile è appunto *dinamico* perché è in se stesso aperto alla possibilità di evoluzione e *funzionale* perché strettamente legato all'interazione del soggetto con i contesti in cui è inserito.

La considerazione della grande importanza del contesto nei percorsi inclusivi comporta la necessità di passare dalla lettura dei bisogni specifici della persona con disabilità, alla definizione degli interventi necessari sia rivolti al soggetto, per favorire il potenziamento delle abilità e delle competenze per lui più funzionali, sia rivolte al contesto, cioè finalizzate alla creazione di un ambiente sociale includente e a buone organizzazioni utili per tutti gli alunni, non solo per quelli con disabilità. La presenza delle persone disabili deve portare a un miglioramento delle istituzioni educative e sociali che migliori la qualità di vita di tutti.

Partendo da queste ultime considerazioni si arriva alla fase di elaborazione del Piano Educativo Individualizzato o Personalizzato (PEI o PEP), cioè la predisposizione, da parte di insegnanti, educatori e operatori socio-sanitari di una progettazione educativa adeguata, che prevede anche successive valutazioni *in itinere* e finali dei percorsi messi in atto.³⁶ In questa progettazione è necessariamente coinvolta la famiglia del bambino con disabilità essendo fondamentale, per l'efficacia delle azioni messe in atto, la collaborazione e la condivisione di intenti tra questa e la scuola. La stesura del PEI è prevista ormai come procedura costante nel caso della presenza in classe di soggetti disabili, e si sostanzia nella progettazione di interventi didattico-educativi costruiti sulla base degli obiettivi a medio e lungo termine indicati dal Profilo Dinamico Funzionale.

La definizione di ciò che si intenda per *funzionamento* è sicuramente relativa e non assolutizzabile e richiede una sua costante problematizzazione. L'orientamento che si è sviluppato negli ultimi anni per quel che concerne la concezione di disabilità e il sistema di diagnosi, pone l'accento più che sull'insufficienza e sulla mancanza da colmare, sulle potenzialità che la persona può esprimere, attraverso la valorizzazione dei bisogni soggettivi, andando oltre il modello culturale norma-normale e guardando all'unicità della persona. Questa evoluzione si deve soprattutto all'ICF (Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute) che è il nuovo strumento elaborato nel 2001 dall'OMS per descrivere e misurare la salute e la disabilità di tutta la popolazione. Con l'ICF l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha rimesso in discussione il proprio sistema di classificazione internazionale delle disabilità ed esso rappresenta una notevole evoluzione rispetto al modello concettuale del 1980. Intanto è importante evidenziare che l'attenzione alla base di questa classificazione, più che sugli aspetti organici riguardanti lo stato di salute della persona, si concentra sui quelli funzionali, cioè su come queste condizioni influenzano il funzionamento e l'interazione del soggetto con la realtà, guardando così alla persona nella sua complessità e alla sua situazione in un'ottica sistemica.

Nel nuovo ICF non si trovano più, i termini *disabilità* e *handicap*, che sono stati sostituiti da *attività e partecipazione sociale*. La nuova classificazione poggia su tre assi portanti:

- I. le menomazioni** o alterazioni strutturali e funzionali dell'organismo, cioè perdite riguardanti la struttura del corpo o le funzioni fisiologiche o psicologiche;
- II. le attività personali** (qualunque cosa una persona faccia, dalla più semplice a quella complessa) che possono subire limitazioni in natura, durata e qualità (ciò che veniva definito *disabilità* nella precedente edizione dell'ICIDH del 1980);

³⁶Cfr. De Anna L. (2004), *Didattica speciale*, in Nigris E., Calidoni P., *Didattica generale*, Milano, Guerini.

III. la partecipazione sociale (l'interazione tra menomazioni, attività e i fattori contestuali in tutte le aree o gli aspetti della vita umana) che può subire restrizioni sotto il profilo della natura, della durata e della qualità (ciò che veniva definito handicap).

I termini con una connotazione negativa hanno così acquisito una valenza positiva e le interazioni fra i vari fattori che costituiscono la salute o la disabilità sono diventate più complesse, rendendo possibile la comprensione anche delle situazioni più particolari e attribuendo il giusto peso ai fattori contestuali, sia ambientali che personali. La valutazione di uno stato di salute non si potrà più effettuare ignorando i complessi rapporti esistenti tra corpo, mente, ambiente, contesti e cultura³⁷. Infatti queste diverse denominazioni vanno a interessare tutte le situazioni nelle quali ogni persona può avere limitazioni per motivi legati non solo a mancanze o alterazioni organiche, ma anche a carenze ambientali e contestuali.

In questo modo l'ICF propone un modello universale di salute e disabilità, con ricadute di grande portata sulla pratica medica e sulle politiche sociali e sanitarie internazionali. Quello di *salute* è infatti un concetto multidimensionale, così come quello di *disabilità*. Salute e disabilità condividono le stesse dimensioni concettuali perché la disabilità non è un problema di un gruppo minoritario all'interno della comunità, quanto piuttosto una condizione che ognuno può sperimentare durante la propria vita. L'ICF quindi non è una classificazione che riguarda un "gruppo" ma tutti, dal momento che tutti possono avere una condizione di salute che, in un contesto sfavorevole, crea disabilità ed essa non classifica le persone ma gli stati di salute ad esse correlati. Il modello proposto, bio-psico-sociale, ha unito il modello medico e quello sociale della disabilità e prende in considerazione gli aspetti contestuali della persona permettendo la correlazione fra stato di salute e ambiente arrivando così alla definizione di disabilità come "una condizione di salute in un ambiente sfavorevole"³⁸.

Così la persona non è identificata come sana o come malata, normale o anormale, perché essa non coincide con la sua malattia, menomazione, o disabilità; la persona versa in una condizione di salute che può essere o meno migliorata a seconda dei fattori ambientali, personali e anche culturali. In altre parole, ormai appare chiaro che gli handicaps (che in ogni caso non vanno confusi con i deficit o le malattie) sono prevalentemente il prodotto di una serie di barriere di carattere architettonico, sociale, psicologico e educativo che possono ostacolare, in forma permanente o transitoria, chiunque.

Questo modello, a differenza di quello precedente, vede quindi l'integrazione come un mutamento contestuale e non solo come un'azione della persona con disabilità. Inoltre è un modello che, nella sua relatività, si può applicare a diverse culture, non solo a quella occidentale.

Il modello inclusivo che poggia su una lettura dei bisogni educativi speciali di ogni specifico soggetto, al di là di categorie interpretative prestrutturate, e sulla creazione di un conseguente progetto che si rivolga sia alla persona che al contesto, accoglie in sé i fondamenti per percorsi di inclusione a favore non solo dei soggetti disabili, ma di tutti coloro che presentano bisogni particolari, legati a problematiche specifiche dell'apprendimento, comportamentali, affettivo-relazionali, alla differenza sociale e culturale.

Il percorso italiano di inclusione scolastica delle persone disabili, come si è visto nel paragrafo precedente, nasce da una riflessione culturale, sociale e politica in merito ai concetti di uguaglianza sociale e di inclusione delle differenze, di qualunque tipo esse siano. Se storicamente questa riflessione si è poi sviluppata con una attenzione legislativa specifica alla disabilità, gli strumenti che si sono consolidati in Italia, presentati in questo paragrafo, sono da considerarsi adatti anche per favorire un'inclusione più globale.

Negli ultimi anni sono stati fatti diversi studi per la valutazione della qualità dei percorsi d'integrazione scolastica, ad oltre trent'anni dalla legge 517. Molte ricerche,³⁹ pur registrando il permanere di notevoli difficoltà per quel che concerne la carenza di competenze e quindi la formazione dei professionisti

³⁷Cfr. Canevaro A., Ianes D. (2003), *Diversabilità*, Trento, Erickson.

³⁸Ianes D. (2004), *La diagnosi funzionale secondo l'ICF. Il modello OMS, le aree e gli strumenti*. Trento, Erickson.

³⁹Canevaro A., D'Alonzo L., Ianes D. (a cura di) (2009), *L'integrazione scolastica di alunni con disabilità dal 1977 al 2007. Risultati di una ricerca attraverso lo sguardo delle persone con disabilità e delle loro famiglie*, Bolzano, Bozen-Bolzano University Press.

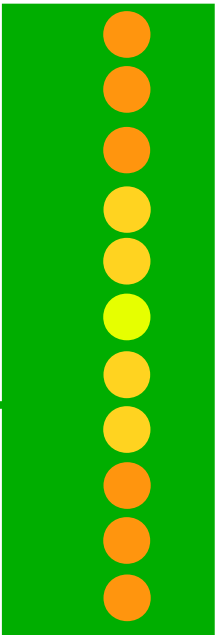
Ianes D., Canevaro A. (2008), *L'integrazione scolastica-tendenze, strategie operative e 100 buone prassi*, Trento, Edizioni Erickson.

coinvolti in questi percorsi, hanno dimostrato quanto la scuola si sia arricchita di molteplici buone esperienze di integrazione.

Occorre però evidenziare come attualmente si stia assistendo a un cambio di tendenza rispetto a quello che è stato il percorso culturale italiano. Infatti le nuove limitazioni economiche poste alla scuola nel suo complesso e di conseguenza alla qualità dei percorsi educativi e di integrazione, la precarietà lavorativa sempre più diffusa tra i professionisti che operano nei servizi educativi e sanitari rendono sicuramente difficile garantire i diritti di inclusione. Inoltre si possono anche riscontrare da più parti atteggiamenti nuovamente volti a promuovere percorsi separati per i soggetti che presentino delle differenze, di qualunque tipo esse siano.

Capitolo 2

I bambini stranieri disabili nei servizi



2.1 Presenze di alunni disabili stranieri nelle province di Bologna e Ferrara: una prima analisi

di Alessandro Venturini

All'interno delle diverse azioni sviluppate dal progetto si è voluto anche dare uno sguardo alla presenza degli alunni disabili stranieri presenti nelle scuole del territorio di Ferrara e Bologna, per avere una "fotografia" della situazione ed identificare anche numericamente la presenza di alunni disabili stranieri nei diversi ordini di scuola.

L'obiettivo dell'indagine è anche di identificare le diverse classificazioni (ICD 10) diagnostiche presenti, quando possibile, e i paesi di provenienza degli alunni.

L'obiettivo di questo percorso, estraneo a volontà di controllo, è di avere il quadro della situazione nelle scuole per potere cominciare a riflettere ed a confrontarsi sugli eventuali interventi da potere mettere in atto nelle singole realtà.

Per quanto riguarda il territorio di Ferrara la prima riflessione condivisa con l'Ufficio Scolastico Provinciale è stata che fino al 2008/09 non era stato fatto un lavoro di ricerca anche solo quantitativa sugli alunni disabili stranieri presenti nelle scuole della provincia. I dati relativi ai numeri degli alunni stranieri e al numero degli alunni disabili restavano separati senza un incrocio delle informazioni.

Dal punto di vista organizzativo la raccolta dati incrociata fatta negli anni successivi non è stata troppo gravosa e sta cominciando a dare un quadro più dettagliato della situazione anche per potere in futuro pensare ad una maggiore coordinazione fra percorsi legati al sostegno per l'integrazione e quelli legati alla mediazione culturale.

Si pensi solamente alla difficoltà per un mediatore linguistico ad approcciare un alunno che oltre alla difficoltà della lingua presenti difficoltà specifiche negli apprendimenti o una diagnosi di ritardo mentale.

Necessario dunque pensare, e in alcuni casi ripensare i percorsi dell'integrazione nelle nostre scuole.

Le competenze che sono bagaglio dell'insegnante di sostegno e quelle invece che sono proprie dei mediatori culturali e linguistici difficilmente riescono ad incrociarsi e ad arricchirsi reciprocamente quando entra nella scuola un bambino disabile straniero. E' quindi necessario progettare percorsi formativi specifici ed individuare anche modalità operative nuove per potere attuare forme di sostegno integrato e rispondere in modo adeguato alle esigenze di questa fascia di alunni.

Una riflessione viene anche dal grande numero (in forte aumento anche nella popolazione italiana) di diagnosi relative a disturbi specifici di apprendimento. Il percorso svolto nel nostro paese riguardo a questa specifica diagnosi sta portando all'utilizzo generalizzato di strumenti compensativi nelle classi e ad una certificazione specifica che esclude l'insegnante di sostegno.

L'alunno straniero con DSA si trova quindi a dovere gestire una difficoltà linguistica iniziale, i problemi legati alla DSA ed anche dovere apprendere l'utilizzo di metodi di lavoro e di strumenti (anche tecnologici) per compensare le proprie difficoltà. Questo potrebbe essere un terreno interessante per riflettere su quali possano essere i migliori percorsi per l'apprendimento e l'integrazione anche attraverso azioni integrate con diverse figure professionali, che vadano oltre l'insegnante di sostegno o l'educatore formato specificamente sulla disabilità. Si pensi ad esempio a come possa essere diverso e complesso l'approccio alle nuove tecnologie per un alunno che provenga da realtà in cui siamo poco o nulla utilizzate.

Alcuni dati

I dati che seguono si riferiscono all'anno scolastico 2008/09 e provengono dagli ex Uffici Scolastici Provinciali di Ferrara e Bologna. Mancano o sono incompleti i dati relativi alle scuole d'infanzia comunali, paritarie e private.

Le definizioni delle categorie diagnostiche sono riportate dall'allegato n.3 agli Accordi di Programma per l'integrazione degli alunni disabili per la provincia di Ferrara 2006/2011.

TOTALE ALUNNI STRANIERI CERTIFICATI
--

BOLOGNA	FERRARA
361	88

DIAGNOSI PIU' FREQUENTI

	BOLOGNA	FERRARA
F 70	57	19
F 71	20	3
F 80.2	12	7
F 81	14	0
F 81.3	83	9
F 83	15	3
F 84	11	3
F 90	15	5
G 00-99	24	7
H 90	14	4

F 70: ritardo mentale lieve

F 71: ritardo mentale di lieve gravità

F 80.2: disturbi del linguaggio

F 81: Disturbi evolutivi specifici delle attività scolastiche

F81.3: Disturbi misti delle attività scolastiche

F 90: Sindromi ipercinetiche

G 00- 99: disabilità motorie da danno cerebrale – Paralisi cerebrale infantile - epilessia

H 54/H90: deficit sensoriale e visivo

Le diagnosi riportate sono quelle che nella provincia di Bologna superano le dieci unità (ad eccezione della categoria diagnostica Q00/Q99, n.11 diagnosi a Bologna e n. 2 a Ferrara in quanto indicatore troppo generico)

Per quello che riguarda la provincia di Ferrara si può positivamente rilevare che l'avvio dell'indagine all'interno di questo progetto ha permesso un dialogo interistituzionale fra USP ed Unità Organizzativa Integrazione (aree stranieri e disabili) del Comune di Ferrara che si spera possa continuare nel tempo anche al di là di questa specifica progettazione. Le richieste fatte all'USP hanno infatti incrociato un bisogno già presente nel territorio e si è lavorato nella logica dell'integrazione delle competenze.

Rimane molto difficile nel nostro territorio trovare dati certi rispetto alle scuole dell'infanzia non statali fuori dal Comune di Ferrara. Per questo motivo si è cominciata una stretta collaborazione (non solo in quest'ambito) con il Coordinamento Pedagogico Provinciale. Rimane comunque complesso avere dati rilevanti per la marcata parcellizzazione e le forti differenze gestionali dei Nidi e delle scuole d'Infanzia della provincia.

Si ritiene particolarmente importante continuare questo lavoro di osservazione nell'arco del tempo anche perché è un osservatorio con un'angolazione particolare che può divenire molto interessante per riflettere sulla qualità dell'integrazione e, essendo un terreno di confine anzi di doppio confine, per cominciare ad individuare e valorizzare esperienze positive, progetti pilota nelle scuole, percorsi formativi attivati per le diverse figure interessate.

2.2 Un'indagine: riferimenti metodologici

di Laura Lepore

Costruzione del campo di indagine e ipotesi di ricerca

Il gruppo di lavoro che ha progettato e condotto questa indagine ha, come già accennato, profondamente condiviso le istanze e le necessità conoscitive relative alle condizioni delle famiglie straniere con minori disabili e alla strategie di relazione con la “doppia diversità” incontrata dai servizi nell’impatto con questa nuova utenza, alle difficoltà e alle nuove strade individuate.

In diversi incontri preliminari, iniziati dal giugno 2009, il gruppo ha ragionato sui problemi di ricerca cercando di affinare gli obiettivi del lavoro e le piste da seguire per provare a indagarle⁴⁰, cercando anche riferimento e collocazione nel quadro della ricerca e nella riflessione teorica sviluppata in diversi campi disciplinari (dalla pedagogia, alla psicologia, all’antropologia) sul tema disabilità.

Considerato che si trattava della messa a fuoco di un tema relativamente nuovo e soprattutto poco indagato in Italia e non esistendo pressoché letteratura specifica, nel nostro paese, sul tema disabilità e cultura, abbiamo proceduto individuando degli strumenti che ci permettessero sostanzialmente solo di prendere visione di un quadro d’insieme provando a disegnare una prima immagine di sfondo che rendesse visibili i rilievi problematici e indicasse i percorsi di approfondimento necessari.

Pertanto il gruppo ha condiviso la necessità di lavorare innanzitutto su queste direzioni:

A) Conoscere i dati relativi al fenomeno minori disabili stranieri nelle due province (numero, età, provenienze, profili diagnostici, collocazione scolastica, etc)

Il quadro numerico dei minori stranieri disabili nelle province di Bologna e Ferrara ci era necessario per avere un’idea del fenomeno e definire quindi il nostro universo di riferimento, vedere in che misura i servizi sanitari ed educativi erano impegnati su questo ambito. A tal scopo ci siamo rapportati con gli Uffici Scolastici delle due province ottenendo dati difformi proprio per le diverse modalità di raccolta dei dati. Avremmo voluto anche raccogliere i dati della neuropsichiatria, ma questo percorso è stato piuttosto complesso da percorrere pertanto abbiamo dovuto attenerci solo a quelli forniti dagli Uffici Scolastici.

B) Approfondire, attraverso dei focus group con operatori dei servizi e con genitori stranieri di minori disabili, i temi ritenuti rilevanti per l’oggetto d’indagine

Per cercare di cogliere in linee generali lo stato degli umori, delle riflessioni, opinioni, percezioni, rappresentazioni, elaborazioni da parte degli attori sociali significativi nel campo definito, abbiamo scelto di condurre dei focus group, come primo atto esplorativo di questo complesso nodo che intreccia differenti livelli di “diversità”.

Pertanto abbiamo deciso di realizzare, per ciascun territorio, un focus group con genitori di minori stranieri disabili e un focus group con operatori dei servizi ed insegnanti. Quattro, quindi, i focus condotti.

Trattandosi di una prima indagine esplorativa, ci è parso opportuno muoverci verso l’ascolto delle istanze e delle rappresentazioni degli attori in gioco. In questa fase i focus group ci sono parsi gli strumenti più adeguati, anche perché non sarebbe stato possibile condurre una indagine quantitativa attraverso un numero significativo di interviste individuali, considerando le risorse a disposizione.

Il focus group⁴¹ è un metodo di ricerca e di rilevazione qualitativa dei dati basata sulle informazioni che

⁴⁰A seguito dell’incontro del 17 giugno 2009, realizzato presso il Centro Ri.E.Sco - Laboratorio di Documentazione Formazione del Comune di Bologna, con i CDI interessati ed i funzionari regionali Dott. Luigi Mazza e Dott. Andrea Facchini, è stato messo a punto il progetto Disabilità, cultura e immigrazione (luglio 2009) inviato all’attenzione dei referenti regionali e che ha codificato l’avvio del percorso d’indagine.

⁴¹ Per approfondimenti: Acocella I., *I focus group: teoria e tecnica*, Franco Angeli, Milano, 2008; Zammuner V.L., *I focus group*, Il Mulino, Bologna, 2003.

emergono da una discussione di gruppo, guidata da un conduttore/facilitatore su determinati temi che si intende indagare. Tale tecnica si presta a raggiungere molteplici obiettivi: fornire conoscenze su rappresentazioni e conoscenze, rilevare opinioni, atteggiamenti, comportamenti, giudizi, bisogni, motivazioni, esperienze di gruppi sociali, individuare e sottoporre a discussione i significati condivisi nel “senso comune”⁴² intorno a specifici argomenti. Si tratta di indagini utili ad ulteriori approfondimenti di ricerca. I focus, oltre ad essere strumenti di ricerca e raccolta di testimonianze, favoriscono processi di interazione, di condivisione e di confronto tra i partecipanti, il rafforzamento delle esperienze individuali attraverso il rispecchiamento nelle testimonianze altrui o, in altri momenti, la messa in discussione dei propri punti di vista, con il risultato spesso di produrre nelle persone coinvolte interessanti riconfigurazioni degli sguardi e nuovi apprendimenti.

Si tratta infatti di una prima indagine esplorativa il cui obiettivo è quello di provare a individuare le trame di un campo complesso sul quale sarebbe necessario lavorare in profondità, con strumenti e risorse adeguati.

Pertanto quanto qui esplorato e raccolto ha solo la pretesa di porre le basi per iniziare a definire meglio su quali ambiti converrebbe avviare delle piste di ricerca socio-antropologica e pedagogica.

In appendice si potranno consultare le tracce dei focus e la struttura delle schede di raccolta dei dati.

C) Raccogliere documentazione pedagogica a Ferrara e Bologna e analizzarne le piste di lavoro

Inoltre si è scelto di analizzare come la scuola in questi anni ha affrontato la disabilità di minori stranieri e a tal scopo il gruppo del Centro Ri.E.Sco Laboratorio di Documentazione e Formazione del Comune di Bologna ha curato un’attenta analisi di alcune documentazioni educative che ci restituiscono il modo in cui le scuole cercano di attivare i percorsi di integrazione di bambini e ragazzi stranieri disabili, mostrando quali attenzioni e quali strategie sono state proposte. Che cosa significa elaborare un PEI per un alunno straniero disabile? Quali sensibilità devono essere attivate? Quali metodologie didattiche? Quale coinvolgimento dei genitori? E dei mediatori culturali?⁴³

D) Raccogliere bibliografia sul tema e individuare quella affine al tema disponibile nei Centri di Documentazione coinvolti

Inoltre si è voluto intanto procedere ad una ricognizione della letteratura sul tema, attingendo anche alla letteratura generale sulla disabilità, ma focalizzando anche la ricerca di una letteratura di carattere antropologico.

Abbiamo pertanto potuto vedere attraverso questa prima iniziale ricognizione quali materiali sono disponibili, come il problema che qui stiamo affrontando è stato trattato in Italia, da quali prospettive disciplinari.

Come già detto c’è moltissima letteratura etnoantropologica o di sociologia della medicina in lingua inglese. Abbiamo ricevuto dal prof. Beneduce⁴⁴, che qui ringraziamo per la sua grande disponibilità, un primo repertorio di articoli in lingua inglese che riteniamo essere di particolare significato per un

⁴²Usiamo l’espressione “senso comune” in senso sociologico: “Che cos’è il senso comune? E’ l’insieme dei modi di fare, di pensare, di interpretare e di rappresentare il mondo che sono tipici all’interno di un raggruppamento sociale: una memoria sociale, un sapere - prevalentemente tacito, contestuale, pragmaticamente orientato - che permette l’interazione ordinaria fornendole regole e presupposti. Per certi versi, è la cultura in cui ciascuno è inserito. Ma il senso comune è cultura secondo un’accezione particolare (quella che rende conto della specificità del concetto): è la cultura in quanto e per la parte in cui è *data per scontata*. Esso intende tutto ciò riguardo a cui, interrogati, risponderemmo che “è ovvio”, o che “lo sanno tutti” e dunque non vale la pena di metterlo in dubbio”, Jedlowski P., *La mediatizzazione del senso comune*, Relazione introduttiva della Sezione Vita Quotidiana, Convegno AIS GloCom, 23 settembre 2004, Università di Urbino.

⁴³Si rimanda al cap. 6 per l’esplicitazione della metodologia seguita e l’analisi dei dati raccolti.

⁴⁴Roberto Beneduce è uno psichiatra e antropologo, docente presso l’Università di Torino. In Italia riveste una fondamentale importanza nell’ambito della riflessione teorica nel campo della antropologia medica e della clinica etnopsichiatrica con i migranti. Ha fondato negli anni ’90 il Centro Frantz Fanon di assistenza alle famiglie migranti di Torino, un contesto di clinica e ricerca unico nel panorama italiano. Si veda: www.associazionefanon.org/

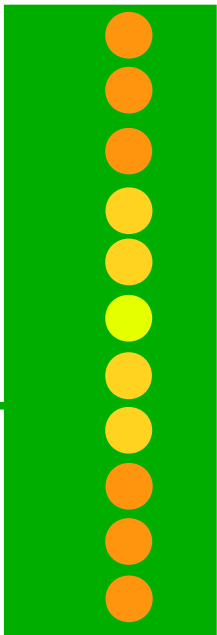
approccio antropologico al tema.⁴⁵

L'assenza di letteratura specifica in Italia crediamo indichi anche che tale ambito di ricerca e riflessione è ancora poco esplorato, anche se i problemi che si pongono ai servizi, alle scuole e alle famiglie sono molteplici e ampiamente sentiti. Investimenti di ricerca in tale direzione pertanto sarebbero alquanto auspicabili, oltre che anche significativi impegni sulla formazione degli operatori di tutti i settori che rilegga in termini antropologici e nel quadro dei fenomeni migratori, linguaggi e competenze di tutti.

⁴⁵Si rimanda al capitolo 5, sezione Le disabilità nelle culture

Capitolo 3

I focus con gli operatori



3.1 Uno sguardo da vicino: i focus group con gli operatori

di Sandra Mei e Mirca Ognisanti

Quello dei focus group può essere considerato come un esercizio per intercettare le percezioni di coloro che nel loro lavoro quotidiano si trovano di fronte all'arrivo nella classe o nel servizio di bambini disabili stranieri. Durante i focus group ai partecipanti sono stati posti interrogativi riguardanti la complessità del lavoro con minori disabili di origine straniera ed è stato, inoltre, chiesto loro di individuare specificità del lavoro quotidiano di docenti e operatori che incontrano ogni giorno le necessità dei minori disabili.

Lo strumento dei focus è di notevole importanza poiché gli input che vengono dal lavoro con i professionisti e le famiglie vanno a integrare un filone ancora giovane di studi, come già evidenziato in premessa, come quello che intreccia la disabilità, l'immigrazione e i servizi alla persona con le voci di coloro che lavorano sul campo e che sono per primi chiamati ad elaborare approcci e a rispondere alle domande complesse poste dalle famiglie.

Il primo elemento che emerge dai colloqui con insegnanti e gli operatori è la difficoltà di comunicare con famiglie migranti che non conoscono il funzionamento della scuola e dei servizi socio sanitari.

Ciò che viene osservato è che non è sufficiente porre i genitori nelle condizioni di capire le modalità e le norme che regolano l'accesso al sistema educativo e scolastico: dai colloqui con gli operatori è emersa la difficoltà di condividere e assegnare alla frequenza scolastica un valore condiviso dal sistema scuola e dal sistema famiglia. Entrano in gioco dunque dinamiche tese a trasferire informazioni corrette e comprensibili sul funzionamento della scuola, intesa come apparato di norme scritte e non scritte non sempre facili da decifrare per le famiglie che vengono da altri paesi. A questa intuibile difficoltà si aggiunge quella dal sapore marcatamente più culturale relativa al patto educativo fra scuole e famiglia, che chiama in gioco ruoli educativi e codici valoriali non sempre in accordo.

“...e spiegargli che per noi la scuola è un obbligo ed è una bella prassi che ci teniamo stretti con unghie e con i denti, l'inserimento di certi bambini, anche quelli disabili, qui è stata un'impresa complessa” (MC 1).

Il successo o l'insuccesso scolastico, in alcuni casi, può influire sul futuro del bambino, o sul suo equilibrio emotivo pertanto, fallimenti precoci possono favorire attitudini antisociali.⁴⁶

Alcune regole sociali, scarsamente conosciute dai genitori, non sono trasmesse al figlio e risultano perciò prive di affettività e prive di significato, inducendo il bambino o il ragazzo a misurarsi con il mondo esterno in modo meno “attrezzato” e senza una guida significativa⁴⁷.

Di fronte agli interrogativi che pone la presenza di un bambino disabile figlio di migranti è necessario che operatori e docenti acquisiscano elementi tesi a conoscere e dare rilievo al percorso scolastico che il bambino ha compiuto o meno nel paese d'origine: l'acquisizione di informazioni sulla sua storia pregressa, e quindi sul percorso scolastico compiuto nel paese d'origine, sulle precedenti rilevazioni di abilità e di disabilità, sulle problematiche che ha incontrato il nucleo familiare nell'affrontare il percorso di inserimento del bambino, qualora sia stato tentato, sono di fondamentale importanza per evitare di non riconoscere elementi o dare per scontato conoscenze utili per capire i bisogni formativi.

“..ha seguito un percorso in Cina: bisogna capire che tipo di percorso ha fatto questo bambino, che tipo di strumenti ha acquisito, perché comunque aveva delle competenze; e quindi l'incontro con la madre è servito proprio per capire che tipo di scuola, che cosa aveva fatto all'interno di questa scuola, se il bambino era seguito; e allo stesso tempo bisognava partire proprio da questo per far capire alla mamma che quello che era stato fatto fino ad allora non è che veniva messo da parte (OP1).”

Una fra le problematiche riconosciute da chi lavora nei servizi socio educativi è quella che mette a

⁴⁶M.R. Moro, *Bambini di qui venuti da altrove. Saggio di transcultura*, Franco Angeli, Milano, 2005.

⁴⁷D. Demetrio (a cura di) (2005) M.R. Moro, *Bambini Immigrati in cerca di aiuto. I consultori di psicoterapia transculturale*. Milano, Utet Libreria.

fuoco le difficoltà linguistiche: insegnanti ed operatori hanno segnalato il problema della non conoscenza dell'italiano da parte di molte famiglie straniere. A questa difficoltà la scuola deve rispondere con modalità mirate di trasmissione delle informazioni utili ed indispensabili per la comprensione di regolamenti e per il funzionamento di scuole e servizi anche quando sono – per l'elevato grado di complessità – difficili da comunicare. Non è semplicemente il puro aspetto normativo che interessa diffondere: molte scuole si sono attivate con materiale informativo tradotto in altre lingue per tentare di attivare una relazione fra scuola e famiglia in cui quest'ultima veda nell'offerta formativa un servizio mirato al benessere del figlio. Dagli operatori emerge unanimemente la consapevolezza della fatica che si richiede a un allievo e al suo nucleo familiare che deve affrontare una doppia sfida: quella dell'inserimento nel gruppo e nel contesto scolastico e quella parallela dell'acquisizione di capacità comunicative.

La grande varietà di lingue presenti nella scuola e la scarsità di risorse per gestire la diversità linguistica rende arduo il compito di coprire ogni bisogno linguistico con traduzioni e attività di mediazione linguistica:

“abbiamo dovuto tradurre tutti i regolamenti e la documentazione in sei lingue, perché diciamo ci sono appunto sei provenienze forti, poi ce ne sono anche altre di minori se noi non facciamo tutti, con serietà, una rete coordinata di intenti, il nostro lavoro è annullato”

In questo senso, il lavoro del mediatore interculturale, anche quando è centrato su una attività di interpretariato, non si esaurisce nella traduzione da una lingua ad un'altra lingua e la diversità culturale non passa dal (e non si costruisce con il) solo linguaggio verbale. Il comportamento delle persone e l'interazione sono dati dalla somma degli elementi della comunicazione verbale e non verbale. Il compito del mediatore va in questo caso al di là della mera traduzione linguistica⁴⁸. Come è stato osservato, tradurre o interpretare due lingue significa necessariamente (anche) mediare tra due culture, dover gestire non solo aspetti semantici, ma anche convenzioni di cortesia, rapporti tra i sessi o tra fasce d'età differenti, aspetti di gerarchia, ruoli o strategie di negoziazione, per fare solo alcuni esempi.

Dai colloqui emerge come l'aspettativa principale della scuola sia quella dell'apprendimento della lingua italiana, anche a svantaggio della lingua madre. Ma è nella lingua degli affetti che i sentimenti, gli stati d'animo, i vissuti del bambino possono esprimersi, poiché in una lingua priva di vissuti familiari, questi non trovano traduzione⁴⁹.

Per molti bambini la difficoltà è rappresentata non solo dalla non conoscenza dell'italiano, ma anche dal disagio che deriva dall'inserimento a scuola, ambiente sociale nuovo, con regole e tempi standardizzati e complessi ben scanditi e che non sempre fanno parte delle abitudini e dei ritmi familiari. Alcuni operatori presenti ai focus sottolineano come, in qualche caso, la risposta dei bambini sia il silenzio, con il quale rispondono a questa doppia sfida, di acquisizione linguistica e costruzione di relazioni in un nuovo contesto, fatto di regole sociali non sempre facili da comprendere.

Il dibattito fra i docenti porta a evidenziare le difficoltà di coniugare e far coesistere i modelli educativi della famiglia d'origine e quelli della scuola, l'integrazione dei “rispettivi mondi di appartenenza”.

Gli operatori inoltre segnalano anche un forte isolamento delle famiglie straniere e spesso anche la mancanza di reti di sostegno.

“... vediamo una grande situazione di isolamento delle famiglie straniere con minori disabili e quindi sicuramente le loro difficoltà di integrazione sono molto più consistenti perché manca la rete familiare, di sostegno e qualche volta manca anche la rete minima di contesto” (OP4)

Nel corso dei colloqui gli operatori si sono posti interrogativi volti a comprendere come inquadrare la scarsa partecipazione alla vita scolastica dei genitori stranieri: quale significato attribuire a questa

⁴⁸Caon F., *Tra lingue e culture. Per un'educazione linguistica e interculturale*, Mondadori, Milano, 2010.

⁴⁹Beneduce R., *Frontiera dell'identità e della memoria. Etnopsichiatria e migrazioni in un mondo creolo*, Milano, Franco Angeli, 2009.

assenza? Mero disinteresse alle questioni educative così come le pone la scuola italiana o invece frutto di una concezione culturale diversa dell'istituzione educativa e della distribuzione dei ruoli educanti?

".. è anche una percezione diversa di servizi che a volte non esistono nel paese d'origine.. ...non c'è condivisione, e anche questo è un fattore, magari non è così per tutti, però per alcune famiglie sicuramente l'istituzione è quella che si prende in carico queste situazioni e la famiglia potrebbe pensare: io non ho le competenze per farlo" (MC2).

Il gruppo di operatori solleva preoccupazioni circa il rischio di attribuire al bambino problematiche di tipo cognitivo, alimentando una visione e un approccio patologizzante alla mancata o parziale conoscenza della lingua italiana o a una mancata alfabetizzazione nel paese d'origine:

"..perché il bambino quando io parlo arabo risponde perfettamente alle domande che io faccio, è in grado di comunicare delle situazioni anche relative a dei sentimenti, a delle situazioni difficili e comunica rispondendo in maniera molto precisa" (MC2)

C'è quindi il pericolo di scambiare la mancanza di strumenti per l'apprendimento e per la comprensione dei meccanismi di trasmissione di saperi, così come concepiti nel sistema d'istruzione occidentale e dunque italiano, con una disabilità legata ad un ritardo cognitivo. La conseguente richiesta dell'intervento del neuropsichiatra e di altri specialisti rischia di stigmatizzare una difficoltà che viene confusa con il deficit. Trascurare come modelli educativi diversi possano entrare in collisione e produrre conflitti emotivi, può alimentare l'insorgere di sintomi somatici, con conseguente difficoltà di apprendimento, relazione, problemi di comportamento, (Beneduce 2009)⁵⁰. Anche la concezione stessa del bambino influisce sull'ipotesi della natura del disturbo. La tendenza ad utilizzare le nostre categorie diagnostiche significa relegare una situazione complessa all'interno di schemi precostituiti che non sono chiamati a considerare altri fattori che tanto invece potrebbero contribuire a una comprensione del fenomeno della diversità.

Per ovviare ad analisi frettolose o all'utilizzo di categorie diagnostiche "restrittive" è importante salvaguardare una fase iniziale per l'osservazione e dunque per la comprensione di elementi che sono fondamentali alla formazione di un giudizio.

Infatti gli operatori dichiarano con forza che in alcuni casi vi è bisogno di più tempo per osservare l'andamento dell'inserimento ed il processo di acculturazione dei bambini e delle loro famiglie.

La non conoscenza della lingua italiana è problema segnalato da tutti i partecipanti ai focus group. La figura del mediatore è senz'altro molto utile, ma occorre fare attenzione a non sopravvalutarne le capacità e conoscenze in quanto a volte è chiamato a tradurre dialetti che conosce poco.

Le difficoltà linguistiche rendono più difficile anche capire a fondo i problemi, le paure, le differenze culturali, sfumature che diventano importanti per attribuire valori e significati.

Per ovviare in parte a questo problema comunicativo si ricorre ai mediatori culturali, ai quali una scuola attenta sa chiedere non solo un servizio di traduzione ma un lavoro di mediazione che va costruito nel tempo e che facilita la creazione di legami fra scuola e genitori:

"..però secondo me è meglio attivare il servizio di mediazione, nel senso che in diversi casi funziona bene, il progetto va bene, perché certe cose vengono capite dall'operatore/insegnante e dalla famiglia, perché è chiaro che all'operatore mancano diverse informazioni, non solo linguistiche, ma anche culturali, che sono importanti per questo tipo di disagio" (MC3)

I mediatori sottolineano come ci sia una differenza sostanziale nell'organizzare i colloqui a seconda che si si trovi ad intervenire in ambito sanitario, sociale o educativo.

Alcuni operatori evidenziano come in alcuni casi non si fa ancora ricorso a questa professionalità quanto sarebbe necessario. Altri mettono in evidenza l'utilità che ha prodotto l'intervento del mediatore soprattutto per comprendere le dinamiche familiari e gli aspetti culturali.

La scarsa disponibilità di fondi tuttavia, così come rilevato, non permette un uso più ampio del mediatore.

⁵⁰Ibidem.

Alcuni inoltre segnalano come a volte sia proprio la famiglia a non gradire il loro intervento e preferire l'aiuto di familiari, parenti o conoscenti che sanno parlare l'italiano:

“forse le mediatrici culturali non vengono richieste così frequentemente, perché in molti casi vengono utilizzate come figure mediatrici altre persone, che possono essere i figli maggiori, che conoscono molto bene l'italiano oppure appartenenti alla cerchia parentale, conoscenti... Capita anche questo e devo dire, non so, forse bisognerebbe chiedersi qual'è la diversa valenza in un caso o nell'altro” (P1)

e ancora:

“ il timore è anche quello che alcune famiglie, ma non tutte, si risentono al momento in cui è la scuola che richiede la presenza di un mediatore ad un colloquio, alcuni genitori capita che dicano: “no, no, noi capiamo non abbiamo problemi nella comprensione” (P1)

Un interrogativo che si è posto il gruppo di operatori è quello relativo alle modalità e all'efficacia della trasmissione del lavoro che docenti e operatori stanno realizzando. Cosa percepisce la famiglia dei nostri sforzi? I nostri obiettivi sono compresi?

A volte il fatto che la famiglia non possieda sufficienti strumenti di conoscenza del sistema scolastico italiano e più in generale dei servizi socio-sanitari non permette ai genitori di comprendere il senso dell'intervento di uno o più specialisti.

Una lettura meno parziale attribuisce anche al sistema e ai suoi operatori un deficit di conoscenze sui modelli educativi di riferimento del paese d'origine del bambino. Sarebbe necessario molto tempo dedicato all'ascolto delle storie familiari e di migrazione per comprendere la diversità di percezione della malattia, i significati che la comunità di appartenenza vi attribuisce, e anche per collocare i margini di azione della scuola o del servizio:

“...quando provano a raccontarti come funzionano le cose nel loro paese, molte volte noi non li stiamo ad ascoltare. Invece ci servirebbe anche proprio per intervenire, per capire magari gli interventi che ci sono stati nel loro paese, o anche i non interventi” (ED1).

La doppia differenza, disabile e figlio di migrante si colloca in una realtà complessa, dove trovano asilo la rappresentazione della malattia e l'idea di bambino della cultura d'origine; il vissuto dei genitori ed in particolare quello della madre; la storia del percorso migratorio; il rapporto del bambino con il paese d'origine, specie se nato qui.⁵¹ La sofferenza spesso è associata al disorientamento e alla mancanza di reti di supporto.

“Il discorso dell'integrazione - mi ricordo - ha funzionato poco, perché c'era una fortissima rigidità della famiglia, una grandissima chiusura rispetto alle proposte, rispetto anche all'offerta di ciò che erano dei percorsi....la difficoltà in questo caso è stata la chiusura della famiglia, che più di tanto non si è riusciti a far aprire.” (INS1)

La varietà di condizioni familiari, non ultime quelle socio economiche, mette in evidenza una pluralità di situazioni con cui gli operatori sono chiamati a confrontarsi. Gli operatori affermano che in alcune famiglie sussiste il pericolo di forte isolamento del bambino e difficoltà di integrazione sociale dell'intera famiglia. Altri nuclei familiari mostrano invece di conoscere bene il funzionamento dei servizi e ricercano e accettano aiuti e sostegno.

Altro aspetto indagato è il differente atteggiamento che gli operatori riscontrano nei genitori di fronte alla disabilità dei figli. A determinare la reazione della famiglia all'offerta di servizi e di sostegno è un complesso di vissuti e legami storico culturali che caratterizzano la percezione di disabilità nelle comunità di provenienza.

Dai colloqui, infatti, emerge come in alcuni casi l'aver un figlio disabile viene vissuto come una sanzione divina, da nascondere:

⁵¹A. Goussot, (2010) *Bambini stranieri con bisogni speciali: rappresentazione della disabilità dei figli da parte delle famiglie migranti e degli insegnanti*, in *Ricerche di Pedagogia e Didattica*, vol 5 n.1 (2010).

“Io lavoro principalmente con le famiglie di lingua araba, da un punto di vista culturale un’invalidità o un handicap in casa è vissuto come una vergogna, quindi purtroppo, certe famiglie, ma non tutte, lo tengono a casa nascosto e non vogliono neanche farlo uscire...”

In alcuni casi la differenza di genere influisce ulteriormente sul vissuto dei genitori e specialmente per il padre. Alla testimonianza relativa a una bambina che il padre fa vivere in condizioni poco igieniche e di quasi reclusione, se ne aggiunge un’altra, che riguarda invece un bambino cinese, maschio con diagnosi di autismo. Il deficit del figlio maschio rappresenta una forte ferita per la madre, ma soprattutto per il padre che li porta ad isolarsi dalla comunità cinese:

“.. la mamma è vero che prova vergogna, comunque nella cultura cinese il figlio maschio è molto importante, soprattutto per il padre e il bimbo essendo anche autistico, di conseguenza provoca anche un’esclusione, loro non fanno parte di una comunità ma vivono isolati..”

In alcune zone rurali molto povere la malattia è percepita come una punizione che la famiglia subisce per comportamenti non accettati dalla comunità:

“..nel linguaggio popolare molte volte noi sentiamo persone che dicono: quella famiglia è così perché ha fatto questo e questo “.

In altri casi si assiste al rifiuto di instaurare un percorso condiviso fra servizi e famiglia, a volte anche esplicitato, che porta i genitori a lasciare per lunghi periodi i figli con deficit nel paese d’origine:

“La famiglia ad un certo momento ha preso il ragazzino che ho seguito e l’ha portato nel proprio paese per un periodo. Però ha interrotto tutto il percorso qui: quando è tornato ha ripreso, diciamo, con l’inizio della scuola, però non c’è stato da parte nostra, come si diceva prima, un cercare di approfondire di più questa cosa” (ED1).

Oppure a riportarlo frequentemente dai parenti per trovare conforto e benessere, quindi la ricerca ed il contatto con le proprie radici come una sorta di terapia al disagio e alle difficoltà incontrate.

“...perché la mamma ed il papà sono convinti che in Marocco il bambino stia meglio. Sospendono la terapia farmacologica, perché lui ha frequenti crisi epilettiche e là il bambino sta meglio. Là il bambino ha comportamenti che qui non ha, cammina, mentre qui non cammina, insomma credo che questi genitori vogliano il meglio per questo bambino”.

Questi “soggiorni” in molti casi vengono vissuti dagli operatori, che spesso non riescono a cogliere la valenza positiva che tale scelta comporta, come interruzioni ed interferenze dal percorso prescritto. Sarebbe auspicabile, invece, ricercare una possibile continuità tra i due interventi, perché comunque, dal punto di vista psicologico, i genitori ed il bambino traggono beneficio dal soggiorno in patria.

Altra reazione riscontrata nei genitori è il senso di provvisorietà del deficit che può derivare sia dalla non accettazione del problema, ma anche dalla difficoltà di comprendere il tipo di patologia che ha il figlio:

“Io credo che non ci sia la consapevolezza da parte della famiglia, che questi bambini non possono essere in un futuro completamente autonomi, probabilmente loro legano questo aspetto problematico e sanitario del loro figlio ad un fattore temporaneo, ad un disagio temporaneo”

e ancora:

“Sono nomi per loro difficili, proprio la malattia che cos’è, a spiegare, perché certe famiglie pensano che è una cosa periodica, nel senso che passa, quindi sono convinti che un giorno staranno bene questi figli, invece abbiamo avuto un po’ di problemi a fargli capire che non è così” (MC3)

In alcuni casi l’individuazione del deficit e la comunicazione del problema alla famiglia è un evento che può essere vissuto come una sconfitta del percorso migratorio.

“sentivo che, nel papà soprattutto, c’era una difficoltà a riportare nella propria terra il bambino, con in qualche modo le sue difficoltà, perché questo significava, nel discorso del padre, una sorta di sconfitta o di percorso migratorio non andato a buon fine o che comunque non aveva portato a una realizzazione di miglioramento della propria condizione”.

E ancora:

“Nella cultura araba andare proprio ad accettare uno psicologo, non psichiatra, ma proprio psicologo per la famiglia è proprio una sconfitta, nel senso che uno non riesce ad affrontare la vita, non riesce da solo” (MC1)

Oltre al vissuto dei genitori di seguito sono riportate le testimonianze relative a due bambine con deficit che esprimono come atteggiamenti di rifugio o presa di distanza possono derivare dalla doppia condizione di diversità, quella culturale e quella relativa alle abilità. Entrambe le bambine straniere sono venute in Italia molto piccole, conoscono molto bene l'italiano e hanno espresso due atteggiamenti opposti.

“La bambina albanese si vergognava di dire che era albanese... quindi una bambina che non voleva riconoscere questo suo essere straniera...aveva assimilato benissimo tutto quello che era il nostro processo culturale per cui riusciva ad integrarsi anche nel contesto classe...

La bambina filippina invece tendeva, rispetto a tutte le difficoltà che incontrava, a rifugiarsi nel paese d'origine come luogo di “una memoria calda”.

Non riuscivamo a capire esattamente quanto fosse reale e quanto costruita. ...questa bambina riportava in continuazione ricordi, esperienze.. e anche percorsi di cura diversi dai nostri: parlava di magie, parlata di tutto un altro mondo, con retroscena diversi.... di una zia che adottava certi medicinali, delle modalità di curarla per darle del conforto, però erano proprio altro rispetto ai nostri...c'era un legame fortissimo nonostante il tempo intercorso dal momento dell'immigrazione.”

Da quanto espresso fino ad ora si evidenzia che l'approccio alla disabilità del bambino comporta l'incontro fra i sistemi valoriali e culturali della famiglia e del servizio e rappresenta un momento delicato ma anche l'occasione di una scoperta reciproca.

“Comunque quando facevo il discorso dell'ascolto rimane comunque una componente di difficoltà da parte dei servizi, di chi deve in qualche modo fare una valutazione del dove finisce la componente culturale, dove finisce il problema legato all'immigrazione e dove inizia il nostro pregiudizio che in qualche modo è preconstituito. Io non ho assolutamente delle certezze e credo che in ogni situazione dobbiamo costantemente mettere in campo il dubbio, la preoccupazione” (OP3).

E ancora:

“L'incontro da un lato di una cultura fatalista e dall'altro un approccio progettuale che impronta l'organizzazione dei servizi attiva fatiche” (MC2)

Con la necessaria attenzione mirata a non stigmatizzare le famiglie migranti come prive di strumenti per la comprensione del contesto in cui sono chiamate ad interagire, alcuni operatori del sociale affermano come alcune famiglie siano in possesso di informazioni, sappiano accedere ai servizi, formulare domande ed esplicitare bisogni. Individuano correttamente gli interlocutori e chiedono informazioni su tempi e modalità di erogazione dei servizi, percepiscono che possono trovare aiuto nei servizi e anche contributi economici.

Questa abilità nell'accedere alle informazioni non significa che la famiglia comprenda il progetto di integrazione del figlio: la realtà dei nostri servizi è molto complessa e articolata e comprende l'intervento di diversi tecnici a più livelli ed in diversi ambiti. Il progetto complessivo per molti genitori stranieri, anche se non privi di conoscenze linguistiche, di abilità prossemiche, sociali e comunicative, resta di difficile comprensione.

Gli operatori presenti ai focus sottolineano la complessità di un lavoro che contempra aspetti istituzionali a percorsi da costruire con la singola famiglia.

Per scongiurare il rischio di frammentarietà è necessario inoltre creare o consolidare i meccanismi di continuità fra i diversi ordini di scuola ed all'interno dei singoli ordini scolastici.

Gli operatori, inoltre, insistono sull'efficacia del lavoro di rete fra i servizi.

“... I genitori hanno una grande aspettativa verso la scuola che può dare qualcosa...per molti ragazzini abbiamo elaborato un programma terapeutico anche in virtù della collaborazione con la scuola ...è attraverso la frequenza quotidianamente della scuola che si riesce ad instaurare una comunicazione più continuativa con i genitori.....Ci vuole sinergia tra la rete dei servizi, scuola, servizio sociale e neuropsichiatria, in questo modo le famiglie sono favorite nella

comprensione ed adesione ai progetti elaborati per i propri figli”.

Le nuove modalità di certificazione rendono l’acquisizione della documentazione molto difficile, più complessa e richiede tempi più prolungati.

Alcuni bambini in situazione di disagio sociale se non opportunamente sostenuti possono, nel tempo, acquisire disagi psicologici che influiranno sul comportamento dei bambini. Questa possibilità si manifesta soprattutto nei passaggi tra un grado scolastico e l’altro.

“la presenza di certificazione solo in presenza di patologia grave lascia scoperto un’ampia area di disagi, che nei passaggi da una scuola all’altra possono poi aggravarsi”

Aspetti che incidono nell’individuazione dell’origine della disabilità è il matrimonio tra consanguinei.

E’ risaputo che il matrimonio tra cugini di primo grado, pratica molto diffusa in alcune culture, può in molti casi contribuire alla nascita di figli con deficit.

“E’ chiaro che ultimamente si stanno rendendo conto di questa cosa, di cercare di non sposare il cugino di primo grado; c’è ancora questa tradizione, è ancora abbastanza forte”

Gli operatori segnalano innanzitutto che molte famiglie straniere si trovano a doversi confrontare con la difficoltà di comprensione di un linguaggio tecnico, difficile da comprendere anche per gli italiani.

“E ancora il nominare la disabilità porta con sé termini tecnici difficili che inquadrano i casi clinici. L’orientarsi poi verso uno specialista, il neuropsichiatra, è un passo faticoso e richiede a volte da parte delle madri di trovare un atteggiamento più autonomo rispetto al proprio marito, più partecipe ed attivo”

e ancora:

“Sono nomi difficili per loro, proprio la malattia che cos’è, perché certe famiglie pensano che è una cosa periodica, nel senso che passa, quindi un giorno staranno bene questi figli, abbiamo avuto un po’ di problemi a fargli capire che non è così”.

E’ già stato anticipato il tema della difficoltà della diagnosi o il pericolo di abuso da parte dei nostri tecnici, perché in alcuni casi non è ben chiaro se i problemi che il bambino porta sono del tipo deficit cognitivo, oppure difficoltà dovute alla mancanza di scolarizzazione nel paese d’origine e di disagio dovuto all’inserimento nel nuovo ambiente scolastico.

“Ma un conto è riconoscere un ritardo legato ad una mancanza di strumenti scolastici, un conto è riconoscere un ritardo di tipo cognitivo!”

Oppure difficoltà dovute ad un percorso culturale e scolastico precedente dove si richiedevano certe abilità. Un esempio esemplare è la tendenza a diagnosticare la dislessia a bambini di cultura araba.

“E’ fondamentale avere gli strumenti conoscitivi di culture altre. Non sapete quante segnalazioni di dislessia...”

Quando i bambini arrivano dal loro paese d’origine, se sanno scrivere in arabo, scrivono da destra verso sinistra, hanno una concezione spaziale dei quaderni, dello spazio completamente diversa! E questa non è dislessia”

e ancora:

“... a volte basterebbe avere un pochino più di questi elementi per capire che se un bambino arabo scrive con una lettera grande e una piccola è perché è abituato a scrivere in un altro modo, non è un problema di dislessia”.

Oppure:

“Nella lingua araba non ci sono certi suoni e ricordo un’insegnante che mandò la mamma a fare una visita dall’otorino.

Questa mamma era disperata perché la maestra continuava a dire che sua figlia aveva un problema, la madre rilevava solo la parola problema, e rispondeva che la sua bambina non aveva problema. In realtà la bambina non percepiva alcuni suoni e quindi non li riproduceva nella scrittura”

Le nuove procedure prevedono che la certificazione del deficit sia attribuita dalla commissione distrettuale e non più dalla neuropsichiatria infantile. Da un lato questa procedura riduce il rischio di eccesso di certificazione, dall’altro tuttavia ritarda interventi con possibili conseguenze in caso di mancato intervento specifico su un bambino portatore di bisogni speciali.

“E’ un cambiamento che può far riflettere, perché se può essere vero che in alcuni casi si va a certificare, diciamo così degli apprendimenti mancanti, delle mancate conoscenze legate ad esperienze di non scolarizzazione, a me è capitato di incontrare realtà in cui dei bambini esprimevano disagio forte, che in alcuni casi, non potendo intervenire in modo giusto,

si sono stabilizzati, con delle patologie vere e proprie”.

E ancora:

“Questo ragazzino, che era in quinta, pur non avendo alla base un deficit cognitivo, cominciava ad avere delle lacune sempre più grandi rispetto agli apprendimenti che si ripercuotevano sulla sfera emotiva, sociale e relazionale e che a sua volta si ripercuotono su quella cognitiva. Ora è in prima media con esiti veramente negativi, tali per cui è stata richiesta una certificazione successiva”.

Gli strumenti diagnostici utilizzati, quali i test attitudinali, possono rivelarsi inefficaci di fronte a bambini che non comprendendo bene la lingua italiana.

“E’ molto difficile somministrare i test che il neuropsichiatra mi ha fatto vedere ...mi ha spiegato che si andavano ad indagare delle competenze trasversali. Competenze che comunque richiedevano la conoscenza della lingua italiana. Mi chiedo come ha fatto il neuropsichiatra a spiegare al bambino che doveva fare l’esercizio”

Si segnalano difficoltà per la mancanza di formazione specifica degli insegnanti. Coloro che hanno beneficiato di corsi per l’insegnamento della L2 ai bambini stranieri hanno acquisito alcune competenze anche relativamente alla rilevazione delle abilità che si propone nella fase di ingresso nel sistema scolastico italiano.

Al fine di permettere una rilevazione delle abilità, davvero attenta e capace di mettere a fuoco l’impatto che la storia familiare e le condizioni della comunità di provenienza hanno avuto sullo sviluppo cognitivo del bambino, si richiedono tempi di accoglienza e osservazione del bambino più lunghi nel contesto della classe.

Il problema di inserimento scolastico si aggrava se gli studenti sono adolescenti o preadolescenti:

“Il problema è quando arrivano grandi, e lì veramente dobbiamo trovare, studiare un po’ la situazione. Se trenta ore con un bambino in prima elementare hanno un impatto, trenta ore con un bambino di quinta è diverso. Perché un bambino in quinta ha già un suo patrimonio e c’è tutta un’altra modalità di rapporto”

E’ all’ascolto reciproco tra casa e scuola, che Goussot infatti fa riferimento quando allude a un’alleanza pedagogica che accompagni il bambino nel suo percorso di costruzione dell’identità.

Emerge dai gruppi allora la necessità di tavoli comuni fra enti per condividere metodologie, punti di vista e osservazioni portatrici di elementi che arricchiscano la lettura che si fa dell’intreccio fra disabilità e immigrazione, poiché è nella dimensione integrata dei servizi che si esprime la qualità del rapporto di cura educativa. Gli operatori affermano inoltre che è necessaria una formazione condivisa in ambito scolastico e sanitario, al fine di creare un sapere comune senza il quale non potranno essere condivisi bisogni e linguaggi. A questo si aggiunge il bisogno di un utilizzo intelligente della figura del mediatore culturale. Ma come si raccontano, come si percepiscono, come parlano di loro e del ruolo degli operatori, cosa richiedono, cosa sottolineano? Come si esprime nel mediatore la funzione di collegamento, di ponte fra due sistemi culturali?

Dai lavori dei focus emerge con forza la necessità di promuovere l’utilizzo di questa professionalità soprattutto nella scuola secondaria di secondo grado. L’apporto del mediatore si è rivelato fondamentale poiché ha messo in evidenza gli inciampi degli approcci diagnostici nei confronti di bambini disabili. Proprio nella mediazione infatti si concentrano le maggiori potenzialità per lo sviluppo interculturale e transculturale dei servizi socio educativi e sanitari. La mediazione consente dunque di ridurre il rischio di stigmatizzazione del deficit attraverso l’esercizio costante volto alla contestualizzazione dei problemi e dei segnali veicolati dalle famiglie. Allo stesso tempo la preoccupazione è quella di evitare una deriva culturalista che ha caratterizzato certi interventi nel corso dei primi anni successivi all’ingresso dell’intercultura nella scuola.

Un ultimo punto rilevato dagli operatori è la sempre maggiore incidenza di messaggi mediatici che rappresentano il migrante come figura stereotipata che non aiuta la diminuzione di distanze e la diffidenza verso i servizi.

Grazie allo strumento del focus group l'indagine può fare i conti con le rappresentazioni culturali degli esperti e dei tecnici che collaborano alla produzione di una certa immagine della persona disabile. E' possibile individuare una certa cultura dei servizi e un certo approccio all'accompagnamento del disabile. Ancora, il confronto fra professionalità differenti aiuta a interrogarci: quanto dunque dell'apparente passività del bambino e della famiglia nell'accettazione della condizione non sia in realtà il prodotto della interiorizzazione della propria condizione di inferiorità sociale come ci insegna De Martino? Dai focus emerge come la famiglia sia portatrice di una cultura al pari del servizio che non è avulso da un contesto di cui riflette lo sguardo nei confronti del diverso. Lo sforzo di decostruzione del lavoro operato da insegnanti, educatori, mediatori e altri professionisti che hanno partecipato ai focus ha avuto il pregio di individuare: in un sistema di interventi impostato nei suoi meccanismi, ma che rischia una frammentazione delle risposte, la pluralità di linguaggi specialistici fatica a coincidere con un sistema comunicante e realmente integrato.

3.2 La mediazione linguistica culturale: ponte fra mondi diversi

di Leyla Dauki

Questa breve riflessione non vuole e non pretende di essere esaustiva di un quadro tanto complesso quale quello della rappresentazione dei minori stranieri disabili, né vuole essere una ricerca che utilizza approcci metodologici di tipo socio-antropologico. Vuole piuttosto essere testimonianza di alcune esperienze concrete vissute nel mio ambito di intervento, vuole essere un momento di riflessione per raccogliere stimoli e spunti sul ruolo del mediatore linguistico culturale come professione che può contribuire a migliorare la relazione tra famiglie migranti e operatori dei servizi e l'utilizzo dei servizi da parte di cittadini stranieri.

La prima difficoltà nell'incontro tra culture è soprattutto linguistica. L'incomprensione linguistica può nascondere un'incomprensione più profonda che necessita di strumenti altri per essere superata, quali la conoscenza della cultura di provenienza del migrante. Incomprensioni e fraintendimenti possono essere dovuti sia a contenuti diversi, sia a una diversa struttura semantica e spazio-temporale che modula la comunicazione. Parlare lingue diverse, dare significato diverso a gesti e a situazioni, ritenere prioritari certi contenuti o certi ambiti di discorso piuttosto che altri, fare riferimento a particolari coordinate spazio-temporali, sono tutti elementi che rientrano nella comunicazione interculturale, rendendo articolato, non immediato e non facilmente accessibile, il terreno d'incontro tra chi fa riferimento a sfondi semantici e culturali differenti. Quando poi si tratta di comunicare su temi articolati e complessi quali la salute e la malattia, le difficoltà nella comunicazione possono aumentare.

Quali percorsi relazionali possono facilitare e favorire la reciproca comprensione e quali interventi possono limitare i rischi dell'insuccesso comunicativo?

Attraverso la mediazione culturale si cerca di fornire risposte alle esigenze e ai bisogni più sentiti dagli operatori che lamentano difficoltà di comunicazione con i migranti, difficoltà caratterizzate da forti incomprensioni culturali e da fraintendimenti che spesso ne condizionano i rapporti. La mediazione culturale, infatti, favorisce e facilita la comunicazione tra le persone, tra i migranti e le Istituzioni, permettendo la comprensione di codici culturali diversi, mettendo in relazione le diverse componenti culturali, favorendo la comprensione reciproca e il superamento di pregiudizi e diffidenze che possono generare malintesi e quindi situazioni di conflitto. Sottolineo quindi come la mediazione culturale possa essere una risorsa importantissima ed efficace e portare a risultati positivi nella prevenzione dei conflitti, sebbene necessiti di alcune condizioni di base. In primo luogo la professionalità e la formazione di chi fa mediazione. Competenze di base quali l'attitudine all'ascolto, alla relazione empatica, al decentramento emozionale e culturale, conoscenze linguistiche, culturali, relazionali, di sociologia, pedagogia e antropologia sono imprescindibili, ma vanno completate con percorsi formativi differenziati in base all'ambito di intervento, essendo quest'ultimo vario e diversificato: nelle scuole, nei servizi sociali e sanitari, nei servizi materno infantili, nei servizi psichiatrici. Per quanto mi riguarda il mio ambito di intervento è la scuola.

La professionalità dell'intervento è legata anche alla capacità di riportare in modo corretto e obiettivo quello che si osserva, attraverso un processo di decentramento culturale senza il quale non è possibile garantire l'obiettività dell'intervento stesso.

Infine occorre sottolineare che l'efficacia dell'intervento è legata alla presenza di un sistema organizzativo e funzionale che possa permettere al mediatore di interagire con tanti soggetti, con il territorio e i suoi servizi.

Altro fattore da non sottovalutare è il tempo. Spesso l'intervento di mediazione si risolve in un tempo breve, a volte un incontro, che non permette di fare quell'importante lavoro di osservazione necessario per raccogliere elementi significativi sugli allievi e sulle loro famiglie.

Lavorare come mediatore culturale permette di avere un punto di vista privilegiato, anello di congiunzione tra teoria e pratica quotidiana, e permette di osservare dinamiche e disagi non sempre espliciti. Non solo disagi tra le Istituzioni e i migranti, ma anche tra genitori e figli. Questo costante lavoro di osservazione può contribuire a ribaltare alcuni pregiudizi sui migranti applicando un approccio interculturale nelle situazioni di tutti i giorni.

Elemento che la mediazione culturale può e deve utilizzare è la facilitazione della comunicazione tra migranti e Istituzioni, che permette la reciproca comprensione di codici culturali e sostiene condizioni di pari accesso. Ma la facilitazione della comunicazione non è un dato di pura traduzione, ma qualcosa di molto più complesso. Si tratta di comprendere e comprendere non è un dato meramente linguistico. Attraverso la lingua passano codici culturali diversi, non ci sono solo le parole, ma gesti, silenzi, sguardi, quindi componenti non verbali che ricoprono un

ruolo fondamentale nella comunicazione. In ambito sanitario, per esempio, la stessa traduzione linguistica non è così scontata. I pazienti arabi spesso fanno riferimento al caldo o al freddo per indicare i sintomi: espressioni come “caldo ai piedi” o “fuoco in testa” sono di uso comune e si riferiscono a problemi di circolazione o, nel secondo caso, ad una forte emicrania.

Quindi non si tratta solo di lavorare per creare un clima di tolleranza e convivenza, ma per affermare il diritto di ognuno ad avere pari opportunità, partendo dalla propria identità e dalla propria cultura.

Valutazione di casi

La mediazione permette l'individuazione di disagi latenti e, per fare emergere il conflitto e cercare di risolverlo, deve attivarsi con l'aiuto di altri operatori.

I disagi a scuola sono molto insidiosi perché si alimentano, possono essere non visti e sottovalutati e, se non gestiti adeguatamente, possono degenerare. Il diretto contatto con i migranti mi ha permesso, in questi anni, di osservare con un occhio privilegiato alcune dinamiche che a volte possono sfuggire e trarre in inganno. Troppo spesso, nei diversi ambiti, il parametro di valutazione dell'avvenuta integrazione è misurato dalle competenze linguistiche e dall'assimilazione, a scapito di altri criteri di valutazione. A scuola, per esempio, assisto spesso a dinamiche di acculturazione forzata che può dare origine a processi di confusione identitaria e forte malessere non sempre percepito dalle insegnanti se non sottovalutato.

Sempre in ambito scolastico, laddove risulti difficile per gli/le insegnanti attuare una corretta decodificazione, c'è il rischio che la situazione possa essere segnalata ad Istituzioni non adatte. E' il caso dei bambini nati in Italia o comunque arrivati quando erano piccoli e che hanno iniziato il percorso scolastico in Italia. Le cosiddette seconde generazioni. Per loro non c'è nessun problema linguistico, ma un problema di confusione identitaria che mi pare di riconoscere osservando il loro modo di comportarsi. A volte la loro opinione o visione delle cose cambia a seconda della lingua che parlano (arabo o italiano per esempio), poiché è importante ricordare che la lingua è veicolo di trasmissione di codici culturali e di valori. Osservo con preoccupazione il loro continuo sdoppiarsi e il loro imporsi atteggiamenti che in fondo rifiutano, con forzature psicologiche che potrebbero avere nella loro crescita conseguenze difficili da gestire. I bambini fanno riferimento a doppi sistemi culturali - quello della famiglia e quello della scuola/dei coetanei - e, in base all'interlocutore, decidono quale adottare. E' come se, di fronte agli antagonismi delle due culture di appartenenza, non potendo scegliere, si sdoppiassero. Il conflitto che questi bambini vivono dipende anche dal fatto che la società e la famiglia sono portatrici di due visioni diverse della vita e delle fasi della stessa: infanzia e adolescenza possono avere un significato e quindi delle aspettative, non solo diverse, ma contrapposte.

Il confronto tra diversi modelli familiari e culturali riguarda anche le differenze di genere ed in particolare il ruolo della donna nella società. Ciò comporta maggiori difficoltà per le bambine e le adolescenti verso le quali ci sono, da parte della famiglia, aspettative in merito all'educazione e alle prospettive di vita diverse rispetto a quelle che nutre la nostra società. Di qui le tensioni, i conflitti, gli atteggiamenti di confusione.

Anche l'educazione religiosa e i precetti religiosi trasmessi dalla famiglia e dalla cultura di appartenenza possono generare situazioni difficili da gestire.

Vorrei proporre alcuni esempi di decodificazione di situazioni per le quali mi è stata chiesta una valutazione.

A volte gli/le insegnanti lamentano la bassa scolarizzazione degli alunni inseriti nell'ultimo ciclo delle scuole elementari o nelle scuole medie. Conoscere l'esatta provenienza geografica all'interno del paese di origine dell'allievo è fondamentale essendo molto rilevante la dicotomia ruralità/urbanizzazione. In base a questo schema duale, il bambino che proviene dalle zone rurali potrebbe avere frequentato solo la scuola coranica, che in molti casi è l'unico istituto educativo di territori decentrati e rurali. E' dunque probabile che non abbia svolto materie logico-concettuali, matematiche, ecc. e che, rispetto ai coetanei connazionali che frequentano la scuola pubblica, la sua preparazione sia decisamente più povera. Altre volte ancora i ragazzi possono non essere alfabetizzati. Ci sono adolescenti inseriti nella scuola media che non hanno scolarità pregressa. E' perciò importante avere la possibilità di valutare le competenze e raccogliere elementi per chiedersi se le difficoltà di apprendimento sono legate ad una mancata scolarizzazione o ad ritardo cognitivo.

La mediazione può anche aiutare a correggere interpretazioni errate di certi comportamenti o modalità di frequentare la scuola. A volte può succedere che i bambini arabofoni abbiano difficoltà nella gestione spaziale dei fogli e dei quaderni. Abituati (se alfabetizzati) a scrivere da destra a sinistra possono dimostrare un certo

disorientamento spaziale: aprire i quaderni nel senso sbagliato, capovolgendoli, o iniziare a scrivere nella pagina dal basso verso l'alto. Queste difficoltà potrebbero essere interpretate dalla scuola come dislessia. Spesso si tratta semplicemente di una difficoltà nel riorientamento spaziale speculare delle abitudini di questi allievi. E' importante avere tempo per l'osservazione, per raccogliere elementi che poi dovranno fare parte di un quadro il più ampio possibile.

Gli allievi arabi che non conoscano lingue europee, hanno meno familiarità con modi di scrivere che non siano il corsivo. Abituati ad una scrittura che si adatta allo spazio disponibile della pagina e non divide mai le parole, non hanno familiarità con il concetto dell' "andare a capo" e della sillabazione. Laddove risulti difficile per gli/le insegnanti attuare una corretta decodificazione, la preoccupazione è di attribuire a questi allievi problematiche di tipo cognitivo. Ricordo un episodio in cui una mamma disperata mi chiese di accompagnarla a scuola per parlare con le maestre del figlio che frequentava la prima elementare. La signora continuava a ripetermi che il suo bambino non era malato e non aveva problemi. Infatti si era trattato di un malinteso. Le maestre si erano preoccupate per le difficoltà del bambino nell'apprendimento dell'italiano scritto e nella comunicazione, avevano chiesto un incontro con la mamma per suggerirle una visita medica e le uniche parole che la signora aveva capito, provocandole molta preoccupazione, erano problemi, difficoltà e dottore. Solo in seguito si è appurato che le difficoltà di apprendimento erano legate al fatto che contemporaneamente il bambino aveva iniziato un corso di lingua araba che ostacolava l'apprendimento dell'italiano e che il bambino, avendo frequentato sporadicamente la scuola materna, non aveva avuto molte occasioni per comunicare in italiano. Si trattava quindi di problematiche dovute al fatto che il bambino era immerso contemporaneamente in codici linguistici diversi.

La religione

Nel caso di arabi musulmani, l'educazione religiosa e i precetti religiosi trasmessi dalla famiglia e dalla cultura di appartenenza possono generare situazioni difficili da comprendere e da gestire da parte, per esempio, degli operatori del servizio sanitario. La scienza giuridica occupa un posto centrale nel pensiero islamico e le regole sul matrimonio e l'organizzazione della famiglia rappresentano per la stragrande maggioranza dei musulmani il nucleo più intimo e irrinunciabile del diritto basato sul Corano. Per gli operatori non si tratta quindi solo di conoscere un'altra religione, poiché questa conoscenza specifica permette di dare risposte a questioni che possono riscontrare quotidianamente.

Per esempio, è importante sapere che certe patologie sono attribuite a punizioni divine e quindi come a una vergogna da nascondere; in questi casi accettare l'intervento di uno psicologo è una sconfitta sociale e significa non essere in grado di affrontare i problemi da solo.

Oppure è utile conoscere che in alcune realtà è normale vivere una situazione di pluralismo terapeutico, con diversi sistemi medici che convivono: oltre a quelli istituzionali, anche guaritori, guaritrici, erboristi, o anche la medicina "spiritualista" legata a figure religiose. Quando una famiglia deve usufruire di un servizio è portatore di una pluralità di sistemi medici e a volte preferisce scegliere tra quello che conosce e che proviene dal suo paese di origine.

I contesti di provenienza ed il progetto migratorio

Gli elementi che possono contribuire a capire meglio le diverse situazioni sono la provenienza, la scolarizzazione, l'età, il processo migratorio con i suoi tempi e le sue modalità, le istituzioni e le leggi dei paesi di origine. Si tratta di indicatori importanti per decodificare il grado di scolarizzazione, il livello di integrazione, la conoscenza dei servizi, gli statuti personali e i codici di famiglia che si rivelano molto utili per comprendere alcuni fenomeni che altrimenti sarebbe facile stigmatizzare.

Il contesto di provenienza, in termini di dicotomia città-periferia, è il principale indicatore dell'accesso alla scolarizzazione e della conoscenza dei servizi. Conoscere la zona di provenienza dei migranti è molto importante per decodificare l'approccio ai servizi (per esempio sapere che la figura del medico di famiglia non esiste o che i bambini e le loro famiglie possono non essere scolarizzati)

Diversi modelli educativi.

L'osservazione del mediatore delle dinamiche relazionali e comunicative può dare informazioni importanti sui

modelli e sugli stili di vita educativi e comportamentali diversi delle famiglie che provengono da contesti culturali “altri”.

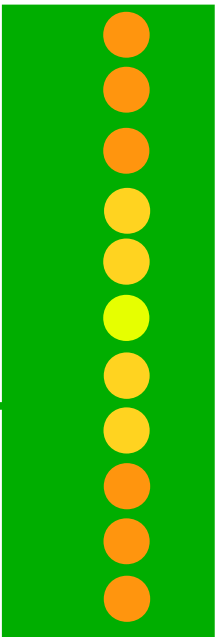
Per esempio le diverse modalità nei contatti interpersonali tra madre e figli o nella gestione del tempo e dello spazio.

Nella relazione madre figli provenienti dai paesi del Nord Africa, forte è la tendenza a stabilire un contatto con il corpo dell'altro attraverso un intenso legame fatto di contatti lunghi e frequenti, di assoluta disponibilità del corpo della madre alle richieste del figlio-a, tra cui anche l'allattamento, vissuto come momento di rassicurazione e rilassamento del bambino. La gestione dello spazio è invece caratterizzata dal fatto che non ci sono distinzioni tra gli spazi degli adulti e quelli dei bambini, come accade nella cultura italiana. Solitamente i bambini hanno ampia possibilità di azione e di movimento e le modalità e i tempi dell'intervento sono diversi.

Le iniziative della scuola volte alla conoscenza di culture altre, che negli ultimi anni stanno aumentando, sono la testimonianza importante della volontà e dell'impegno della scuola e di tante altre Istituzioni a conoscere ed approfondire aspetti di altre culture. Così come i focus group tra diverse figure professionali, sono occasioni importanti dove poter confrontare i diversi “sguardi” per una lettura che possa offrire un quadro il più ampio possibile, nel rispetto e nella valorizzazione dei diversi profili.

Capitolo 4

I focus con le famiglie: madri alla ricerca “del senso del male”



4. I focus con le famiglie: madri alla ricerca “del senso del male”⁵²

di Laura Lepore

Avvicinarsi alle famiglie con un figlio disabile significa approssimarsi ad un contesto toccato da un evento imprevisto, capace di scardinare l'ordine delle cose, del mondo, dei discorsi e che costringe tutta la famiglia a una riconfigurazione sostanziale dei significati del vivere.

A maggior ragione una famiglia migrante - in particolare nel caso in cui la nascita di un figlio “con dei problemi” (per evitare le etichette mediche e l'immediata nosografizzazione) avvenga nel paese di immigrazione: l'arrivo di un bambino con dei problemi è un fatto non previsto dai progetti migratori, scuote e costringe famiglie già fortemente messe alla prova a reindirizzare la propria vita, il proprio orizzonte. Una rottura ulteriore che costringe alla elaborazione di un nuovo lutto nel processo migratorio, che costituisce già, di per sé, una dimensione di continua elaborazione di lutti: dal proprio paese, dalla propria famiglia, dalla propria rete, dal proprio paesaggio culturale, umano e geografico. Come in ogni altra famiglia, indipendentemente dalle specificità culturali, la ricerca di senso e di un ordine del mondo che permetta a questo “evento imprevisto” di essere ri-compreso, significato, introiettato, accettato, gestito, diventa essenziale, ancor di più quando ci si trova già “fuori luogo”, fuori dal luogo originario, dove tutto è diverso.

Ricordo una donna di origini marocchine che ha partecipato ai nostri focus, madre di una bimba con disabilità motoria e cognitiva grave, che racconta la propria reazione di confusione generale e di disorientamento al momento della comunicazione della diagnosi. Reazione presumibilmente comune a molte donne in situazione analoga, che in questo caso però si associa ad uno stupore enorme dovuto al fatto di aver ritenuto che la migrazione dal proprio paese d'origine, caratterizzato da povertà e assenza di servizi sociali pubblici, avrebbe portato solo a un miglioramento globale delle condizioni di vita per la quale non era assolutamente contemplata la possibilità di una disabilità in famiglia. La donna, essendo sostanzialmente sola nell'affrontare questa situazione, data la presenza limitata del marito per via del lavoro e considerata l'assenza di una rete parentale e l'iniziale assenza di una rete sociale di sostegno, racconta di essere passata da uno stato di confusione ad una reazione di “autoincoraggiamento” per costruire un aiuto positivo per la propria bambina. Dice la donna: “*dovevo trasformare quella rabbia, quella confusione in qualcosa di positivo per poter aiutare la mia bambina, aiutare me stessa e andare avanti, perché eravamo da soli.*” Questa madre esprime quanto sia difficile accettare, anche dopo tanti anni, che la nascita di una figlia con disabilità sia avvenuta dopo la migrazione in Italia, paese nel quale, per le loro aspettative di migranti, queste situazioni non possono presentarsi, data l'evoluzione dei servizi e del welfare. La donna afferma pertanto che, se la stessa situazione si fosse presentata nel paese d'origine, sarebbe risuscita ad accettarla molto meglio, dal momento che in quel contesto le condizioni di vita sono complessivamente più problematiche in tutti gli ambiti. Pertanto il processo migratorio, concepito dalla famiglia esclusivamente come un percorso di miglioramento delle condizioni di vita, non poteva comprendere una situazione di problematicità come quella della disabilità di un figlio.

Si amplifica ulteriormente lo scontro tra l'esperienza reale della migrazione e la migrazione fantasmatica. Un aspetto, questo, che si ritrova in tutte le tappe della vita sia dell'adulto migrante che nella vita dei figli. L'approccio alle famiglie attraverso i focus ha tenuto come centrale il seguente punto: come si costruisce questo mondo di significati relativi al “male”, all'evento doloroso, come esperienza soggettiva (al di là dunque del linguaggio sanitario e di tipo biomedico)⁵³. A quali ordini del discorso

⁵² Augé M. - Herzlich C., *Il senso del male. Antropologia, storia e sociologia della malattia*, Il Saggiatore, Milano, 1986; Bruner J., *La ricerca del significato. Per una psicologia culturale*, Bollati Boringhieri, Torino, 1992.

⁵³ Un'amplissima letteratura affronta nell'ambito dell'antropologia medica la dimensione narrativa della malattia (*illness narratives*). Si indica qui il testo principale, che ha poi originato numerosi studi: Kleinman A., *The Illness Narratives: Suffering, Healing, And The Human Condition*, negli ultimi anni alla cosiddetta Scuola di Harvard sono state mosse alcune critiche, in particolare il ruolo marginale attribuito alle dinamiche sociali, economiche e di potere, alla violenza strutturale e ai loro effetti sull'esperienza individuale e collettiva di salute e di malattia. Critiche che hanno dato il via a nuovi studi da parte dei ricercatori della Scuola di Harvard <http://ghsm.hms.harvard.edu/>. Rimane tuttavia importante il contributo dato dagli studi etnografici sull'esperienza della sofferenza, oggi affiancati da una ricca corrente di studi e ricerche sulla dimensione strutturale della sofferenza sociale (ad es. si vedano i lavori di Paul Farmer e Michel Taussig).

attingono questi significati? Al mondo delle origini, al mondo nuovo? e come si coniugano e si meticciano con gli elementi dei linguaggi tecnici acquisiti nella relazione con i servizi e con le spiegazioni della “scienza”? L’attenzione è rivolta al vissuto soggettivo della “malattia” dei figli, della difficoltà dei figli, a come questi eventi incidono sulla vita della famiglia, sulla sua organizzazione, sulla sua immagine e su come il progetto migratorio viene condizionato. Abbiamo rivolto lo sguardo a quella dimensione della malattia che, come anni fa sottolineava Allan Young⁵⁴, è sofferenza soggettiva, non solo del singolo ma anche del gruppo circostante, esperienza vissuta, quotidiana, costante, mondo emotivo (*illness*). Una dimensione diversa da quella in cui la malattia viene oggettivata, reificata, analizzata, codificata, alienata dall’esperienza del paziente e della sua rete familiare e sociale: *disease* (la patologia funzionale o organica descritta dai medici).⁵⁵

L’interazione con l’ordine del discorso dei professionisti della salute e degli operatori dei servizi sanitari sociali, educativi, è significativa perché concorre a produrre senso, sostiene l’elaborazione dei significati relativi alla malattia dei figli, interazione che può anche diventare essenziale per dare una risposta importante ad una domanda che spesso si incontra in questi genitori: “Perché è accaduto tutto questo?” Nella maggioranza dei casi però il linguaggio biomedico non riesce a rispondere a una domanda altrettanto importante: “perché proprio a me?”

Analizzando il primo stimolo sottoposto nei focus alle famiglie relativo alle modalità di prima individuazione del problema dei figli, abbiamo osservato le scansioni temporali della presa d’atto della realtà (cioè la presenza delle difficoltà e “non ordinarietà” dei figli) e la messa a fuoco che tale circostanza sarà portatrice di cambiamenti strutturali a tutto il progetto sulla propria vita e sulla vita dei figli (che si aspettavano “normali”).

Una presa d’atto che è appunto un lavoro di ricerca e organizzazioni di “indizi” che possano aiutare la comprensione degli eventi, di osservazione degli elementi di “stranezza”.

L’immediato rivolgersi ai medici non concorre necessariamente alla possibile attribuzione di significati che, in un paese straniero, faticano ancor più a costruirsi.

Infatti questo “lavoro” di messa a fuoco del problema avviene spesso con una certa difficoltà: abbiamo individuato più casi in cui le diagnosi dei medici sono per certi versi considerate inadeguate e fragilizzano ovviamente ancora di più i genitori, che a tali sintomi cercano un senso e soprattutto una possibilità di cura che ristabilisca “la salute”, intesa anche come ordine del mondo intellegibile e gestibile

Una mamma tunisina racconta:

“Il mio ha la malattia dell’epilessia: ha cominciato a tremare con le mani e con i piedi: quando l’ho visto così, l’ho portato al pronto soccorso e hanno detto che ha l’epilessia. È stato ricoverato 15 giorni (...) Di solito faceva alcune crisi al giorno, poi quando gli hanno dato quella medicina aumentavano ancora di più. Due anni che ha fatto la cura con quella medicina, e non ha fatto niente. Quando un medico di base di un’altra città, quando sono entrata da lei urlando, mi ha detto che quella medicina era per adulti e non per bambini, come prima cosa. Siamo andati a fare una denuncia ai Carabinieri, perché era una cosa seria per un bambino che ha questa cosa e non migliora. Quindi, poi, l’ho mandato in quella città, così lì è seguito bene (...).

L’epilessia si è presentata quando il bambino aveva due mesi e sono andata subito al pronto soccorso e li mi hanno detto che lo dovevano ricoverare per vedere cosa aveva e poi era molto in ritardo nel parlare ed era in ritardo anche nel camminare”.

Una mamma albanese, che ha messo al mondo la bambina nel paese di origine e che poi si è trasferita in Italia, anche in ragione della ricerca di cure per la figlia, sottolinea come la diagnosi (anch’essa un “motore di significati”) diventa uno strumento di rassicurazione per codificare una “non normalità” e

⁵⁴Young A., *The Anthropologies of Illness and Sickness*, “Annual Review of Anthropology”, Vol. 11, pp. 257-285, ottobre 1982

⁵⁵Sottolineo che questo approccio non è pensato soltanto perché ci siamo rivolti alle famiglie “straniere”, ma lo useremo comunque anche in relazione alle famiglie locali, italiane, “occidentali”. Intendo dire che negli studi antropologici sulla malattia l’attenzione a questo orizzonte soggettivo è sempre esercitata, perché consideriamo che ciascun soggetto è un soggetto sociale e culturale che elabora significati dell’esistenza a partire dai riferimenti sociali e culturali di cui dispone, significati che negozia individualmente nel dialogo con la società.

iniziare a organizzare il reale. Gli indizi che la madre individuava nella bambina in Albania non venivano letti dai medici che la definivano “normale”, lasciando dunque il dubbio nel vissuto della madre. Il dubbio: un crinale che struttura la vita familiare fino a spingere la madre a occuparsi della figlia a tempo pieno, lasciando il lavoro.

“La mia bimba è nata in Albania e subito sembrava una bambina normale. Poi ci sono stati alcuni problemi, ma il pediatra non capiva quali erano i problemi. Fino a nove mesi aveva sempre la bronchite, aveva le distonie ma non capivo perché: il primo figlio era cresciuto normale, però anche i medici quando andavo da loro e mi dicevano che era una bambina normale. Invece a nove mesi ha avuto la prima convulsione ed è stata subito ricoverata ed è stata in rianimazione per una settimana e poi aveva febbre fino a 40. Poi l’abbiamo portata qua (...) ed è cambiata tanto”
“Allora, lei è nata e io non sapevo che le venivano queste cose. Per un anno abbiamo cambiato tanti ospedali e io ho smesso di lavorare perché lei aveva sempre febbre a 40. E dopo sono venuta qua.”

Il crinale è condizione faticosa, instabile. A chi ci si rivolge quando l’instabilità diventa insopportabile, quando non si hanno risposte? Cosa significa tutto ciò che sta accadendo? E questa mamma albanese dice:

“Quando mia figlia aveva tre anni io mi chiedevo “Ma Dio, qui mi hai dimenticato?”.

Anche una mamma ungherese racconto della lunga messa a punto della diagnosi da parte dei medici: alla fine il bambino risultò avere una spina bifida. La mamma, infermiera, molto consapevole non solo della realtà dei servizi ma anche del linguaggio medico, è profondamente angosciata e arrabbiata. La diagnosi è avvenuta verso l’anno di età. La mamma racconta della grande fatica a farsi accogliere nelle sue paure dal medico, della fatica ad accettare la situazione del bambino nel presente ma soprattutto proiettandola verso il futuro: *“Faccio fatica ad accettare un bimbo quasi normale sempre come con questa spada di Damocle”* Fatica nel convivere con l’incertezza dell’evoluzione della patologia, fatica nel rapporto complicato e conflittuale con il padre che a sua volta ha reagito, secondo le parole della donna, colpevolizzandola tanto da uscire dalla situazione di gestione quotidiana dell’accudimento al figlio. Questo fatto ha amplificato da una parte la solitudine della donna e dall’altro la necessaria totale presa in carico dell’impegno del compito della cura. Disse al compagno: *“Adesso tu vai via che io faccio da me”.* Una sofferenza enorme accompagna tutto il racconto di questa donna, che tenta di contenere il dolore. Si tratta in certo modo di quella “sofferenza sociale” studiata dalla letteratura antropologica, che in questo non è solo sofferenza per la malattia del figlio ma per l’assenza del padre, sempre sempre da sola; per la delusione di un mondo che sembra averla abbandonata.

La strutturazione della sofferenza ha dunque anche matrice sociale perché l’agire dei servizi può strutturare meccanismi giuridici che - attraverso misurazioni e approcci sempre più “normativi” – possono aumentare nelle famiglie quel malessere che ha una ragione e una radice nella struttura dell’organizzazione sociale.⁵⁶

“Era (una spina bifida) aperta quando è nato, però poi si è chiusa quindi tutto sembrava a posto. I problemi sono cominciati quando lui si è messo in piedi, fino ad allora no perché lui è cresciuto benissimo, con una crescita normale, sembrava un bambino normalissimo. Ha cominciato a cadere all’improvviso perché lui ha iniziato a camminare molto presto e quando l’ho detto al pediatra mi ha detto che ho una deformazione professionale e vedo il male dove non c’è. Ho anche aspettato altri sei mesi, vi dirò, prima di andare a cercare qualche altra opinione perché ho detto: va be’, cerco di fidarmi del pediatra, non ho molta esperienza anche se faccio l’infermiera ho lavorato nel campo dell’emergenza e non ho la più pallida idea circa i bambini. Però poi lui ha cominciato con il discorso di avere male, di avere male e ho detto che strano questo bambino così piccolo, è un bambino tosto, è impossibile che così piccolo si lamenti per una “gnola”, aveva un anno e qualcosa e lì sono andata oltre e ho avuto una grandissima fortuna ... lui è nato con due malformazioni, aveva già un’ipospadia ed era stato operato, quindi l’avevano seguito lì. Era andato tutto bene e così ho ricercato loro e infatti quando sono andata ho avuto fortuna perché l’ha rivisto lo stesso chirurgo, si ricordava del bambino, il giorno stesso che ho chiamato mi ha detto ‘Signora, venga qua subito, porti il bambino che io faccio il pomeriggio’. E’ stata proprio una

⁵⁶ In merito si veda: Quaranta I. (a cura di), *Sofferenza sociale*, numero monografico di “Annuario di antropologia”, n.8, Meltemi, Roma, 2006.

cosa “all inclusive”, che non esiste da nessuna parte, mi rendo conto che ho avuto una gran fortuna e lui non mi ha detto di cosa si tratta, di cosa non si tratta, ha detto: ‘Signora, guardi, adesso a questo bambino bisogna che facciamo una risonanza per vedere esattamente cosa c’è’. E da lì è scaturito tutto il percorso: ha fatto la risonanza, finalmente abbiamo fatto la diagnosi poi dopo mi hanno spiegato, poi abbiamo fatto il primo intervento. Insomma è andato tutto bene fino a quest’estate che ha ricominciato ad avere male, la cosa che mi ha fatto male, in tutto questo percorso io ho chiesto un po’ l’intervento del neuropsichiatra infantile perché ho visto che il bambino aveva dei grossi problemi a concentrarsi, è un bambino molto vivace, io poi sono una mamma da sola, non ha la figura paterna però e non può fare riferimento se non a me. Io non so quanta esperienza hanno loro, secondo me quello che trae in inganno chi lo vede è che vede un bambino normale, a parte i suoi momenti di rabbia quando poi si sfoga, si scatena, diventa ingestibile, è veramente faticoso, ha bisogno di essere contenuto. Lo vedi normale, non è un bambino sulla carrozzina che tutti dicono.”

La mamma marocchina che citavo poco sopra, racconta come la messa a fuoco della malattia della figlia avvenga in un contesto sanitario che non sa dare risposte e che addirittura pare non essere capace di interpretare una certa tonalità di “colore della pelle” che nulla a che fare con la provenienza:

“Durante la gravidanza andava tutto bene, ho fatto tutti gli esami, ecografie e tutto quanto, andava tutto bene. Alla nascita, c’erano delle complicazioni, ma tutto sommato, non era nulla di preoccupante. E’ nata la bambina con un parto cesareo per sofferenza fetale, ma tutto sommato, ha respirato subito, ha pianto subito, quindi tutti i valori erano a norma, aveva però un colorito un po’ strano. Il giorno dopo ha continuato ad avere questo colore e quando è venuto il pediatra a visitarla, gli ho chiesto come mai aveva questo colore e lui è stato un po’ superficiale secondo me. Spero che sia stato solo questo! Mi ha detto ‘Signora, lei è straniera e anche suo marito; siete scuri? Era estate. Sì, siamo scuri, eravamo più scuri perché eravamo in estate. ‘Si vede che la bambina è un po’ più scura di voi!’ ,ha detto il medico. Solo che dopo, i problemi sono cominciati ad arrivare, la bambina ha cominciato a piangere senza motivo, non avevo la macchina quindi ho dovuto aspettare mio marito, l’abbiamo portata al pronto soccorso e lì abbiamo scoperto che aveva un problema al cuore, era una malformazione, era una trasposizione dei grossi vasi, esattamente. E’ stata operata; l’operazione è andata bene, ma dopo l’operazione abbiamo scoperto che ha avuto una lesione cerebrale e da lì è cominciato tutto. Mi è crollato il mondo addosso. (...) Tutto è dovuto alla malformazione che non è stata presa subito. Sono cominciati gli attacchi di epilessia, abbiamo scoperto anche l’emi-paresi sinistra che ha avuto, e tutto il resto poi, tutto quello che deriva da questo. (...) Non sono stata presa sul serio, sono stata presa alla leggera. Sì, va bene sono scura, anche la bambina sì, mi va tutto bene; le mamme all’inizio sono tutte preoccupate, però se fosse stata presa con un minimo di attenzione, tutto sarebbe, non tutto, ma almeno una cosa sarebbe stata diversa, credo, penso, spero che sarebbe stato.”

“Confusione, totale confusione. Perché quando i problemi ce li hanno gli altri nessuno pensa che un giorno potrebbe capitare anche a lui: li guardi da lontano, però quando ci sei dentro... All’inizio una tale confusione, rabbia, tutto quanto... Però, dopo un po’, essendo sola, soltanto io e mio marito eravamo, quindi dovevo trasformare quella rabbia, quella confusione in qualcosa di positivo per poter aiutare la mia bambina, aiutare me stessa e andare avanti perché eravamo da soli.”

Come costruire senso nella sua estrema solitudine? (mancanza di rete familiare e marito sempre via per lavoro):

“Per prima cosa dovevo capire esattamente cos’era, di cosa si trattava, a cosa sarei andata incontro, capire meglio quali erano i problemi della bambina, cosa dovevamo affrontare. Quindi ho cominciato a cercare dappertutto: internet, libri... Non capivo molte cose, però volevo capire qualcosa in più insomma.”

Le risorse personali, il capitale culturale di ciascuno, sono importanti per l’attribuzione dei significati, per l’autorassicurazione, per la ricostruzione dell’ordine e per la relazione con i servizi, che può essere molto diversa a seconda che si intenda o non intenda il linguaggio medico.

Una mamma nigeriana, con competenze linguistiche molto scarse, con una formazione scolastica bassa, e che vive in condizioni di vita molto difficili (donna che vive da sola, senza un compagno, senza rete familiare, pendolare per motivi di lavoro, aiutata solo da un’amica a tenere il bambino, in carico ai servizi sociali), mostra di intendere scarsamente quali effettivamente siano i problemi del bambino e li

sintetizza come un problema di lingua (ma dal suo racconto emergono indizi più complessi), senza saper spiegare peraltro in che modo intervenga la terapia:

“Il mio problema del bambino è la lingua, lui non riesce a parlare. Lui va dalla logopedista che gli fa qualcosa. Adesso lui sta meglio. Lui fa fatica a stare con gli altri bambini. La maestra... non so... con la maestra dice che c'è il problema ancora un po'. Io ho aiuto dalla scuola. (...) Mio figlio a casa parla inglese, parla italiano, lui parla anche la lingua, la mia lingua madre. Così fa un po' confusione. (...) lui va dalla logopedista per capire perché non parla. (...) Quando il bambino va scuola alla mattina, piange semprese a scuola piange sempre, non fa niente, poi a casa non fa niente ...”

La compresenza di diverse lingue (il pidgin english, la lingua madre nigeriana e l'italiano) utilizzate nella relazione madre-figlio le sembrano un fattore di confusione per il proprio bambino.

Quando le chiedo che nome hanno dato i medici alle difficoltà del figlio risponde:

“No, non mi ricordo bene. Non lo so.”

Una mamma rom, racconta dei 5 figli, di cui 3 certificati, senza poterci descrivere perché. Vivono in una condizione sociale ed economica svantaggiata, e quel che comprendiamo è questi che figli, “probabilmente”, abbiano “dei disturbi del comportamento, dell'apprendimento ed emotivi”. Di fatto questa madre non riesce bene a capire quali siano le ragioni che causano i comportamenti dei figli, non trova un senso agli eventi.

La scuola è stata la prima a intercettare e segnalare le problematiche:

“Ho cinque bambini; (...) sono andati bene tutti i parti, non era una cosa tanto difficile, mi hanno fatto solo il cesareo, è andato tutto bene; però il figlio più grande non è molto aperto, ho tre figli che non si sono mai aperti bene. Loro sono tutti nati qua, tutti e cinque; però erano difficili da preparare per esempio per i compiti, hanno difficoltà a parlare con gli amici; con me va bene, però non erano bambini che si aprivano. Io ho chiamato anche la dottoressa Y e poi siamo andati dalla dottoressa fino ad ora. (...) Per mesi, sempre li portavo da lei; mi ha detto “Va bene, piano piano stanno imparando i bambini.”

Conduttrice: *Lei, come mamma, si era resa conto che i suoi bambini avevano qualche difficoltà? Le sembrava che ci fosse qualche problema?*

Mamma rom: *“No, dico la verità, mai.”*

In particolare un episodio che accade a scuola fa irrompere nella famiglia la segnalazione di qualcosa di grave: pare che uno dei figli usi il cellulare per azioni improprie. Nella madre scatta allora lo stupore e una grande rabbia che ci racconta di avere permanentemente verso questi figli.

Non immaginava che suo figlio potesse fare “certe cose”.

“Ho reagito molto male, io pensavo che mio figlio non faceva di queste cose qua, però loro mi hanno detto “Sì. E' vero signora!”. Mi hanno messo anche un giorno da stare a casa il bambino, quando ha preso il telefono e ha fatto quelle cose..... però loro hanno detto che non va bene; che dovevo prendere atto perché non è andata bene. Ad esempio ti metto anche al giudice, ti metto tante di quelle cose la che deve pagare. Però quando lo sapevo, io subito, ho sgridato mio figlio, che non vanno bene queste cose qua che sta facendo a scuola.”(...) Gli dice: ‘Non vanno bene queste cose qua che stai facendo, tu mi metti a me nei guai, non a te!’. Poi l'hanno messo un giorno a casa dalla scuola, poi io l'ho sgridato gli ho detto: ‘Perché stai facendo queste cose qua, io ti metto sempre in punizione e poi non uscirai dalla casa.’ Poi anche mio marito l'ha sgridato. Siamo andati dal preside e ho già parlato anche con lui, anche col suo maestro, però loro hanno detto: ‘Se farai ancora così queste cose qua io lo boccerò, non andrà bene a scuola.’ E io l'ho sempre detto: ‘Lo so che mio figlio è così per voi, però in casa non sta facendo queste cose qua, per esempio ci sono gli amici che lo stanno mettendo nei guai.’ Io ho detto che quando ha queste cose qua, che va in bagno, deve andare da solo non con i compagni. Loro hanno detto: ‘No signora, non gliel'ho detto io, loro uno alla volta escono dalla classe e poi vanno in bagno.’ Io ho detto: ‘Va bene che state facendo così, però vedete di farlo stare lontano dagli amici questo ragazzo, quando crescerà farà ancora di più queste cose qua.’ Allora io ho portato a casa mio figlio, poi un giorno non è andato a scuola ed è stato a casa, l'ho sgridato, e anche mio marito; E' sempre, fino ad ora, dico la verità, in punizione, non esce, non va a divertirsi con i suoi amici, di quelle cose là, a scuola sempre fa i compiti, basta.’ (...) Quando l'ho visto così, tutti in classe, tutti a scuola che

ne stavano parlando, anche le bidelle, io dico la verità, pensavo che io ho 4 figli, ma qua è peggio, io non so come mai, perché qui sta facendo queste cose qua; ho il più grande che è molto educato, va bene a scuola, aiuta a scuola, c'è uno che fa i compiti con lui, che lo sta aiutando, anche in casa, però lui va sempre tutto bene; però questo qua, il secondo, non va tanto bene, fin quando ha iniziato a scuola, anche alla materna, c'erano molti problemi con lui. Era molto vivace, si metteva nei guai, faceva tante di quelle cose che non andavano bene. Però io qua, non lo sapevo che faceva questi video qua! Io non l'ho mai visto farli, però quando l'ho visto, anche il direttore l'ha messo un giorno a casa, e poi ho creduto e ho detto vedi che non è andata bene, queste cose qua.”

La signora mostra una reazione di rabbia nei confronti dei figli e di preoccupazione per l'immagine della famiglia che da queste situazioni può pervenire alla scuola e ai servizi.

Una volontà di alleanza finanche di accondiscendenza viene mostrata verso i servizi, una sorta di desiderio di rispondere “alla buona condotta” richiesta dalla società nella quale questa famiglia si trova in evidente stato di debolezza e fragilità, a rischio di stigma ed emarginazione ulteriore.

Una madre pakistana, di formazione medica, ci narra della sua prontezza e consapevolezza nei confronti della malattia dei figli (due su quattro sono malati) e della enorme difficoltà di farsi riconoscere e legittimare nei servizi sanitari e soprattutto nella prima fase, anche perché non le era facile comunicare ai medici le sue competenze e consapevolezze a causa dei problemi di lingua (peraltro ci fa capire che ha cercato di imparare la lingua prima possibile proprio spinta dalla necessità di farsi comprendere dai medici e di poter spiegare loro la gravità della malattia dei figli).

Una sorta di battaglia solitaria per far comprendere ai servizi di cosa si trattasse.

Una donna supportata da un forte legame e alleanza con il marito, il quale mostra accettazione e fiducia rispetto agli sviluppi possibili per la vita dei figli.

“Vengo dal Pakistan. Sono medico, radiologa, ora lavoro all'ospedale X. Ho due bambini che sono nati con una malattia metabolica genetica⁵⁷. I miei bambini, due maschi, hanno una grave intolleranza a tutte le proteine, agli aminoacidi; quando è nato il primo, io non lo sapevo e hanno fatto la diagnosi dopo quando aspettavo già il secondo e mi hanno detto di fare un aborto per il secondo bambino ma io non me la sentivo e ho deciso io che va bene così. Per questa malattia non è come per esempio il diabete che c'è l'insulina, ci sono le pastiglie che aiutano, non hanno inventato ancora qualche medicina che aiuta, non ci sono medicine quindi i bambini (devono stare) senza carne, senza tutti i tipi di proteine, devono seguire una dieta particolare”

Quando invece accadono eventi traumatici e tragici a causa di un incidente non c'è nemmeno il tempo di abituarsi e cercare indizi: tali eventi devastano ogni orizzonte di senso e di serenità possibile.

Come nel caso di una mamma italiana sposata con un maghrebino:

“mio figlio ha una sofferenza a causa di un trauma; è un maschio, ed è caduto dal terzo piano e quindi ha una tetraplegia, quindi è stata una ‘botta’ enorme per noi...”

Il dolore di questa madre non le ha permesso di parlare molto durante il focus, il pianto in molti momenti ha riempito lo spazio della parola. Ci sono dolori che per molto tempo non possono essere detti, ma solo pianti. Un dolore terribile ancor più perché corrosivo da un profondo senso di colpa.

Difficile sollecitare la parola. Durante questi momenti come conduttori si rimane vigili, si osservano le

⁵⁷ L'Acidemia Propionica è una grave malattia metabolica che impedisce a chi ne è affetto di metabolizzare le proteine durante la digestione (cioè spezzare le proteine, contenute in quasi tutti gli alimenti, a cominciare dal latte materno, nei suoi componenti di base utili per il corretto funzionamento e la crescita dell'organismo). Durante il metabolismo delle proteine viene prodotto infatti l'acido propionico, che è molto tossico e provoca gravissimi danni cerebrali e se non controllato costantemente, attraverso una rigida dieta con apporto di proteine limitato, può portare alla morte. Purtroppo l'acido propionico non è facilmente misurabile (è necessario un laboratorio attrezzato e un processo che dura qualche giorno) per cui è difficile impedirne l'accumulo nel corpo. E' perciò necessario un controllo attento di quegli aspetti clinici che indicano un possibile scompenso e cioè nausea, vomito, insufficienza respiratoria, stanchezza, mal di testa, ecc. per evitare l'accumulo eccessivo di acido propionico; questo comporta aggiustamenti quotidiani della dieta, diminuendo ancor di più la quantità di proteine nei cibi. Ciò, però, impedisce all'organismo di crescere e di svilupparsi, per cui è necessario trovare un compromesso che consenta comunque la crescita dei bambini affetti da questa malattia.

reazioni, non si insiste mai e si è attenti a lasciare ancor più che la parola si esprima libera solo quando con un po' di quiete ritrovata può riaffacciarsi nel contesto del discorso collettivo. Una situazione, questa, che fatica a organizzarsi in una maglia di significati accettabili sul piano morale ed emotivo.

L'elaborazione della sofferenza e il conforto della fede.

Rispetto alle reti di supporto, si evidenzia una grande solitudine, sia sul piano emotivo che sul piano organizzativo, specie nel caso delle donne sole. Solo una mamma, la signora pakistana, dice di aver avuto appoggio da una famiglia italiana.

Una mamma marocchina (focus di Crespellano) racconta che i contatti con altre famiglie straniere che vivono la difficoltà di un figlio con disabilità sono difficili per via della tendenza generale al nascondere queste situazioni, al viverle con un senso di vergogna e di colpa. La donna racconta inoltre di essere stata lei stessa un supporto per altre famiglie, avendo aiutato delle altre madri che vivono situazioni analoghe a conoscere meglio i propri diritti e i servizi di cui possono usufruire dal momento che un problema che si evidenzia. Infatti anche per la differenza linguistica risulta molto difficile acquisire le informazioni necessarie.

L'assenza della famiglia di origine è un dato di sofferenza essenziale per tutte le mamme partecipanti ai focus. Si cerca di non coinvolgere le famiglie lontane, del resto, per non caricarle di ulteriori pesi. Ma queste donne (e probabilmente i loro mariti) vivono una solitudine pesantissima e non trovano vicinanza da parte di reti informali, amicali, a parte il sostegno dei servizi per aspetti relativi alla cura dei figli, non al supporto della fragilità individuale e familiare, della loro enorme sofferenza che non trova vie. Infatti alcune di loro (di formazione scolastica più alta) auspicano che nei servizi venga attivato un supporto psicologico per i genitori dei bambini disabili.

Mamma marocchina (Crespellano):

“Piango come una pazzza, mi chiudo in camera e piango finché non posso e poi mi asciugo la faccia. (..)“Non ho nessuno a cui raccontare...Ci dovrebbero essere degli psicologi per parlare”

Mamma marocchina (Ferrara):

“Fa molto male parlare, faceva male prima. Parlare, comunque il male rimane dentro, io anche se parlo, se spiego, comunque rimane tutto dentro, perché i bambini ad un anno parlano, camminano, se il tuo non parla e non cammina, di cosa vuoi parlare?”

Mamma italiana:

“Non c'è niente da fare, dopo tutto quello che è successo, cosa vuoi fare..., nessuno in questo mondo può capire quello che è successo, nessuno, non si può fare niente. Anche se lui non può camminare io vado avanti, è l'unica cosa che mi fa andare avanti alla mattina.....sperando che a qualcuno gli venga un'idea....solo Dio può aiutarmi, deve solo volerlo Dio, nient'altro...”

Elaborazione del dolore tutta sostenuta in solitudine e spesso nel rapporto con la divinità, dunque in un orizzonte religioso. Questo tratto accomuna la maggioranza delle partecipanti ai focus che nella preghiera o nel dialogo con Dio, cristiano o musulmano che sia, diventa essenziale per poter sostenere il peso del dolore. La religione mostra tutta la sua capacità di sostenere la costruzione del senso degli eventi e di puntellare la fatica emotiva e psicologica.

Alcune donne musulmane trovano nella fede il supporto ma anche il senso degli eventi. Un bambino disabile è il segno del volere di Dio, è un modo di Dio per metterle alla prova, perché possano guadagnare il Paradiso. E in Dio confidano, e nella preghiera trovano conforto e rassicurazione.

La mamma italiana sposata con un maghrebino è una donna molto addolorata e arrabbiata e racconta di un conforto profondo dato dalla preghiera. Lei si è convertita all'Islam e si dichiara “molto fedele.” E anche la famiglia del padre del bambino, pur lontana, la conforta e prega con lei.

La speranza, insieme alla fede, sono motore di vita e di senso. Una speranza che a volte diventa anche molto concreta e precisa: la speranza che la ricerca in medicina avanzi e si trovino nuove risposte

terapeutiche ai problemi dei figli. Si integrano senza contraddizione l'orizzonte morale e quello tecnologico e della ricerca medica. Nelle teste degli umani le scissioni cartesiane, il razionalismo, l'ideologia scienziata sono scardinate da un costante intreccio delle diverse dimensioni dell'intelligibile, di ciò che culturalmente è possibile⁵⁸.

Mamma albanese: *"I primi due anni è stato molto difficile, ero giù anche io, poi invece dopo ho cominciato a pensare che avevo messo al mondo un bambino normale e un'altra con dei problemi, però mi sembra che anche Dio mi ha aiutato, mi ha aiutato a prendere coraggio perché è molto difficile, perché sono momenti che sono giù...però non volevo far vedere a mio figlio che ero così, che piangevo. Mi sembra, però, che ho trovato grazie a Dio la forza e per lui e per mia figlia ho fatto tutto ciò che potevo, perché lei aveva molti problemi. Ma a lei piace vestirsi, piace truccarsi... insomma anche se ha delle difficoltà a lei piace... la vita è molto difficile, abbiamo girato molti ospedali, ma fin'ora l'abbiamo fatta. C'è sempre stato la speranza, nei primi anni, che migliorasse." (...) Quando a me hanno detto realmente cosa aveva mia figlia io non so per quante ore ho pianto, era molto giù, e poi quando mia figlia aveva tre anni io mi chiedevo 'Ma Dio, qui mi hai dimenticato?. Io voglio giocare con te, perché non mi abbracci...?' E' difficile, molto difficile, e grazie a Dio, dopo 5 anni ho trovato un po' di coraggio."*

Mamma italiana: *"Come ho detto prima io prego cinque volte al giorno, loro tutto il giorno e anche di più e a casa abbiamo un appartamento solo per loro, e ogni sera venivano ad incoraggiarmi, mi dicevano: "non preoccuparti, è tutto apposto". La religione è stata una cosa molto importante, meravigliosa, assidua tutti i giorni, notte e giorno. Solo questo, solo lì trovo il mio conforto."*

Mamma pakistana: *"Io ho mio marito, ce l'ho qua e poi c'è anche mio fratello, soprattutto ho molta fede e mi rivolgo sempre a Dio e prego e quella è l'unica cosa, questo mi aiuta molto. Voglio dire alla signora: lei è credente?"* (si rivolge alla mamma ungherese)

Mamma ungherese: *"Non più, cioè piuttosto io sono buddista se è per questo, ma non voglio entrare sull'argomento della religione è molto personale."*

Mamma pakistana: *"Io la rispetto ma ecco come la penso io: se Dio mi ha dato qualche problema, forse sapeva che potevo sopportare un esame, una prova che mi ha dato per vedere come mi comporto e mi darà coraggio. All'inizio mi hanno cresciuto molto bene i miei genitori, sono diventata un medico poi ho trovato mio marito, a 16 anni ero fidanzata con la stessa persona che ho come marito. Se Dio mi ha dato tutte queste cose, se mi ha dato (anche) due bambini (malati) va bene, c'è un equilibrio e quindi ci sono le rose e le spine. Se non pensiamo così crolliamo."*

Mamma ungherese (piangendo) *"Infatti io adesso ho passato proprio un brutto momento perché faccio fatica ad accettare di vedere un bimbo quasi normale sempre con questa spada di Damocle. Mi sono forse resa più conto adesso, con questo terzo intervento, di tutto quello che ci è capitato. Fino adesso ho retto anche abbastanza bene poi però ho avuto dei grossissimi problemi di salute perché già con la gravidanza ho fatto uno scompenso cardiaco diabetico, quindi cioè ... io ero andata completamente ... dopo il parto ero più in cardiologia che fuori, è stato durissima ripigliarmi fisicamente, non mi rendevo conto molto bene delle cose poi ero tanto felice di avere questo bambino ... E adesso devo dire che dopo cinque anni ho proprio preso una batosta, è stato durissimo. Faccio fatica. Vedo altre persone che hanno moltissimi problemi o determinate amiche che sono anche messe peggio perché ho delle amiche che hanno dei tumori gravi eccetera, che sono molto credenti e le aiuta molto. Io devo dire che in questo momento non ci riesco ... (è molto commossa). L'unica cosa è vedere mio figlio che sta bene."*

Conduttrice: *Lei è cresciuta come credente?*

Mamma ungherese *"No, io sono ungherese, il mio è un paese ex comunista, sono prevalentemente atei, non ho frequentato molto il discorso, come posso dire, sono molto critica sul discorso della religione e poi ho avuto un percorso tutto mio e sarà ancora da fare per tutta la vita... In più ho avuto l'incontro con il padre di mio figlio che è musulmano... Il discorso della religione è un po' complesso, cioè io rispetto molto chiunque crede in qualsiasi cosa, non mi pongo il problema ma accetto anche molto il discorso che uno sia laico. Quando hai le sfortune non so ... sicuramente per determinate persone aiuta molto di più."*

Conduttrice: *Lei pensa di essere sfortunata?*

Mamma ungherese: *"In determinati momenti sì, nel senso che ho avuto e ho una vita molto, molto faticosa, ho sempre*

⁵⁸Tambiah S. J., *Magia, scienza, religione*, Guida, Napoli, 1993 (ed. orig. Cambridge University Press, 1990).

dovuto lottare per qualsiasi cosa, tantissimo, ma ho sempre ottenuto quello che volevo. A quaranta e passa anni ho imparato molto non dico ad accettare tutto, però a vedere anche il bicchiere mezzo pieno non sempre le cose nere. Se guardi gli altri c'è di peggio in giro, tanto, veramente tanto. Ho avuto la fortuna di poter un po' girare e mi rendo conto che io non mi posso lamentare per determinate cose."

Reti familiari e coppia: solitudine e solidarietà

Oltre alla dimensione religiosa, come detto poc'anzi, anche le spiegazioni "scientifiche" sono importanti, forti, aiutano anche il dipanarsi della speranza.

La competenza del linguaggio medico è maggiore nelle donne con più alto grado di istruzione e diventa appunto strumento che sostiene l'ordine del discorso e strumento di rivendicazione ulteriore dei diritti.

Si tratta famiglie in cui per lo più il carico di responsabilità della cura ricade soprattutto sulla donna, che a volte interrompe i propri progetti e si fonde con la vita del figlio.

Mamma pakistana: "Per sette anni non ho fatto nulla, sono stata a casa, adesso faccio la radiologa volontaria. Se uno dei miei bambini sta male però non vado, ma adesso crescono bene e quindi posso pensare fra un anno o due a qualche contratto ... Perché dopo i dieci anni loro rischiano meno di avere queste crisi. Ho sacrificato la mia carriera per i miei figli. No, non ho sacrificato, è stato mio dovere. Quando sono arrivata ero già laureata, sono arrivata qui nel '99, mio marito è qui da quasi vent'anni. Poi sono andata via e per un anno sono stata in Inghilterra, perché tre anni fa ho iniziato la mia specializzazione e ho fatto un anno in Inghilterra, ho ancora un anno per finire la specializzazione. Queste cose le dovevo fare dieci anni prima però con i figli ... perché con questa malattia c'è il rischio di non crescere fisicamente e anche mentalmente e dovevo essere presente con i miei figli, per la dieta molto equilibrata e tutte queste cose. E' molto difficile. Mio marito fa tutto, è commerciante..."

Mamma ungherese: "Io non ho nessuno qua, la mia famiglia è tutta in Ungheria, qua ci sono io e il mio bambino poi ho qualche amica un po' più stretta... ho delle amiche che mi sostengono, ma per il resto ... Mi sto rendendo conto che sono molto stanca, che avrei bisogno di tempo per me stessa. Sono mesi che dico che vorrei fare per esempio un po' di yoga, uscire anche solo un'ora a settimana però il problema è sempre quello: devo trovare qualcuno che pago, che mi tenga il bambino, è anche una questione economica che potrei anche sostenere però alla fine ... dal lunedì al venerdì lavoro e finisco quasi sempre alle tre, non prima. Due volte a settimana lo voglio portare in piscina perché B. ne ha bisogno un po' per poter scaricarsi ma soprattutto per mantenersi. Fino adesso che lui non ha avuto grossi problemi non ci hanno neanche dato l'assistenza di un fisioterapista."

La mamma ungherese evidenzia una fortissima identificazione con il figlio tale da costituire una coppia fusionale: "Noi saremo rioperati non si sa quante volte perché è una patologia imprevedibile" ulteriormente rafforzata dal fatto di essere sola nella gestione della quotidianità e delle emergenze.

I padri risultano nella maggioranza dei casi figure di sfondo, che appaiono poco nei racconti delle madri.

Nel caso della mamma ungherese, il cui compagno è senegalese, il lavoro di coinvolgimento di questo padre nella responsabilità verso il figlio viene raccontato con un processo lungo e faticoso. Quest'uomo colpevolizzava la donna, come responsabile geneticamente della malattia del bambino di cui per lungo tempo l'uomo non si è fatto carico.

"E' musulmano, si è convertito. Gli africani hanno un modo proprio diverso di reagire a determinate cose. Lui proprio ... non si rendeva conto, quando poi si è reso conto delle cose che ho cercato di spiegare ha dato la colpa a me, perché io non sono sana, sono malata, sono stata male, sono stata io che ho voluto questo figlio, tuttora dice hai voluto tuo figlio adesso ti arrangi, questa è la risposta quasi sempre. Io non avevo previsto di farmi uno scompenso cardiaco, sinceramente sono arrivata all'età di 37 anni senza sapere che avevo una cardiomiopatia dilatativa nonostante facessi sport a livello agonistico, non ce ne siamo mai resi conto anche se purtroppo nella mia famiglia è genetico questo problema, però è venuto fuori lì non prima e quindi non potevo pensare ... Però sinceramente desideravo avere questo bambino, ne avevo già perso un altro, l'avrei tenuto lo stesso. Con il senno di poi oggi so che grazie a Dio che ce l'ho, è stato un miracolo averlo perché mi hanno detto subito signora lei si ferma proprio qua se vuole crescere il suo bambino. E quindi lui mi ha colpevolizzato tantissimo all'inizio e infatti è stato proprio lì che è scattato il discorso adesso tu vai che io faccio da me. Tuttora ha

questo atteggiamento, anche adesso che è venuto fuori che il problema della spina bifida non è nella mia famiglia ma viene dalla sua famiglia. Io l'ho scoperto per puro caso tramite una sua cugina che è venuta questo Natale a trovarci e ha una bambina che ha dei problemi di questo genere. Io l'ho guardato ... tu che mi hai sempre detto che è colpa mia, sì abbiamo problemi di cuore e tutto il resto ma mai malformazioni. Però tuttora lui non l'ammette."

Con il tempo l'uomo ha iniziato a partecipare alla vita del figlio e ad essere maggiormente presente. Diventa a volte addirittura consolatorio per la donna, anche perché, come dice la signora, forse il senso della vita in Africa è abbastanza diverso:

"Però devo dire che quando mi viene un momento di crisi, che mi viene da piangere, che sono così terrorizzata penso all'intervento, ... lui mi ha detto andrà tutto bene. Per gli africani non può andare male, va tutto bene." (...) Il padre l'ha presa malissimo ... ma essendo un africano loro accettano molto più facilmente le cose anche gravissime, hanno un impatto diverso con la sofferenza, con la morte ..."

Mamma pakistana: *"(in riferimento al marito) Lui non prega, ma è musulmano, io sono più credente di lui, però lui dice: 'sono i miei figli quindi io li adoro'. Mio marito ha accettato più di me, mi diceva: 'perché sei preoccupata?' Io gli dicevo che mi chiedevo se avrebbero camminato, succede con questa malattia ... mi facevo domande per il futuro ma lui diceva 'io lo so che cammineranno'. Io ho quattro bambini, loro due e altri due grandi (uno il prossimo mese farà 15 anni e la figlia il prossimo mese 13 anni) lui diceva (i due più piccoli) stanno meglio dei due super intelligenti! Non lo so perché, lui non prega però è molto fiducioso. Quando erano piccoli gli chiedevo se avrebbero camminato ma lui diceva io lo so.. cammineranno. Forse è perché io sono un medico e lui non è un medico. Io conoscevo la malattia e gli chiedevo 'ma tu come lo sai?' e lui diceva: "lo so, lo so". Adesso dice 'Tu ti devi preoccupare per i due bambini super intelligenti che forse non faranno niente (nella vita)'. Lui ha accettato, non ha detto mai 'perché?' Alcune volte dice che gli dà fastidio solo che non possono mangiare la carne e tutte queste cose, dice che gli fa molto male. Lui lo sente molto. Io dico che ci sono delle persone che non riescono a tenere su il loro collo, stanno (piegati), pensa a loro, anche quelli in stato vegetativo che non mangiano mai carne ... è l'unica cosa che gli dà fastidio. Questa cosa la dice spesso quando i bambini mangiano il gelato e tutte queste cose, le bistecche ... quando giocano fra di loro (si chiedono) tu cosa vuoi? ma io voglio le bistecche"*

Uno sguardo ai paesi d'origine delle famiglie

Dalle riflessioni emerse nei focus si commenta che nei paesi di origine forse ci sarebbe stato il supporto delle reti familiari ma non il supporto e la qualità (e gratuità) dei servizi e dell'assistenza.

In Albania: *"il paese veniva da un regime che poi è caduto nel '91 e i bambini con problemi venivano nascosti e venivano divisi in bambini disabili e normali nelle scuole. Io ne avevo visti ma non come qua che vedi bambini normali e disabili insieme ed è una cosa che ti prepara per la vita. (...) In Albania adesso è cambiato, perché è cambiato il sistema, c'è la democrazia ed è migliorata tanto anche il sistema dei bambini disabili. Le cose, i diritti, sono scritti più o meno uguale a qua, ma quando io ero in Albania, erano molto indietro con queste cose. Anche nelle scuole, prima c'erano solo scuole, classi per quei bambini che avevano i problemi, ora invece ho visto che le leggi ci sono per quelle classi. (...) In Albania ci sono cose meglio e qui ci sono altre cose meglio, è così. La differenza per gli ospedali è grande e ho visto che per mia figlia la cosa migliore è stare qua"* (mamma albanese)

Mamma marocchina:

"Io nel mio paese, non credo che si possa trovare la soluzione giusta, lei ha fatto un intervento, ha preso una medicina ogni tre mesi....ma il paese è povero e anche se adesso ha iniziato a sistemare le cose con i bambini disabili."

Mamma italiana : *"Qui c'è una collaborazione che c'è con tutti, tutti cercano di aiutarti, lì invece tutti lavorano per i soldi, se lo paghi, se ne vale la pena e infine se ne ha voglia. Qui è un dovere umano, il dottore umano è più umano, ha più il senso del dovere diversamente da là Anche qui esiste chi non ha voglia, che può sbagliare e ti rimane un ricordo negativo ma comunque sia è 50 volte meglio che là. (...) Le strutture ci sono ma se non hai soldi...mia nipote è stata ricoverata in Tunisia a 120 dinari al giorno, ossia 70 euro al giorno e se non hai tanti soldi lì curarsi è un problema. La gente dalla Tunisia va in Francia ad operarsi."*

La madre di origine ungherese dice:

“Per quel poco che in Senegal i parenti hanno visto mio figlio, B. per loro era normale, assolutamente loro non si rendono conto che abbia dei problemi. Però nei paesi un po’ più sottosviluppati, come i nostri ma soprattutto in Africa basta avere un minimo handicap che sei molto emarginato. Non so in Pakistan però in Africa e in molti paesi la sanità non esiste o esiste per i ricchi oppure grazie alle Ong (...). Lì proprio nei villaggi ci sono determinati posti dove vengono assolutamente emarginate le persone poi dipende dalle famiglie; per esempio la mamma di P. ha tre fratelli uno dei quali è un malato psichiatrico molto grave ed è assolutamente, completamente a carico della famiglia e fanno tutto loro. Una volta al mese lo accompagnano dove gli danno le punture, eccetera, però è a carico completo della famiglia, cioè il controllo e tutto il resto non esiste, non c’è nessun tipo di sostegno. In Senegal i musulmani dipendono dalle varie guide spirituali, non ci sono associazioni ma ci sono questi movimenti delle guide spirituali che magari accolgono le persone un po’ più bisognose, anche i bambini, così ... cercano di sostenere in qualche maniera ed educarli però anche lì dipende cioè ci sono determinati posti dove sei escluso da tutto, sei emarginato completamente. Io penso che con determinate patologie gravi ... se mio figlio nasceva in Africa con la spina bifida veramente grave sarebbe già morto sicuramente.(...) In Ungheria una volta c’erano delle cose un po’ migliori a livello della sanità, adesso anche da noi hanno tagliato, per esempio uno si deve pagare la carrozzina se ha bisogno. La nostra sanità non è ai livelli di quella italiana. Invece per la fisioterapia, l’ortopedia sono molto molto preparati, c’è un istituto all’avanguardia a Budapest, famoso in tutto il mondo proprio per i bambini, segue dalla nascita bambini nati con delle patologie anche gravi. Poi a livello di assistenza sanitaria cosa dà e cosa non dà esattamente, io sono vent’anni che manco e quindi non lo saprei dire esattamente, cosa copre la legge e cosa non copre.”

Mamma pakistana:

“In Pakistan purtroppo ci sono due sistemi: le città dei ricchi e le città dei poveri. A Islamabad, la capitale, fanno la logopedia, la fisioterapia, è tutto gratis e non è che devono prendere appuntamenti lunghi, qualche certificato questo no, fanno molto bene ma è così solo nelle città grandi. Il problema è che, secondo me, è un sistema molto brutto che loro hanno fatto per le persone con handicap, quelle per esempio con ritardo mentale: le scuole separate nelle città grandi e lì cosa succede? Ci sono persone che hanno molto ritardo e per imparare una parola ci vogliono sei mesi poi ci sono altri come i miei bambini che sono un po’ indietro però seguono la classe con un po’ di aiuto, per loro non c’è nessun sistema. Non esiste una legge per l’istruzione obbligatoria fino a una certa età. Se qualcuno vuole ritirare il suo bambino all’età di otto anni va bene, lo Stato non c’entra. Non c’è l’istruzione obbligatoria. I bambini che sono un po’ indietro non possono andare con la classe, vengono bocciati e poi i genitori li ritirano e sono rovinati proprio, se sono poveri. Se sono ricchi possono mandarli in scuole tecniche, dove imparano un mestiere. Se sono in qualche città grande anche se non sono ricchi lo possono fare però nei villaggi questo non c’è. Per esempio se io sono in Pakistan non metto mai i miei bambini con quelli che sono completamente in ritardo se no cosa imparano loro? E purtroppo è così, non c’è sostegno, non capiscono che c’è bisogno di un piccolo aiuto, lo stesso esame, la stessa pagella... sono uguali per tutti anche per quelli con meno intelligenza. Lì le mamme e le nonne non lavorano quindi fa tutto la famiglia e fanno bene, per quello che ho visto io. Ho visto anche due tre bambini handicappati che non vanno a scuola però ci sono i nonni, le zie, le mamme. Sono seguiti quelli che possono leggere, che possono scrivere, quello che possono fare a casa sì però non possono avere un futuro. Io avevo la mia collega che ha fatto medicina con me, che ha avuto la polio quando era piccola e non le funzionavano le gambe però ha fatto la scuola con noi. Quindi per quelli con un handicap fisico non grave non c’è problema, chi è grave no e non c’è qualcuno che va a casa a insegnare. Quelli che in qualche modo possono andare a scuola, che sono sani, per quelli non c’è problema se no poi vanno sprecati tutti quelli che possono fare anche qualcosa.”

Il futuro

La preoccupazione per il futuro dei propri figli, oltre che per il proprio, accomuna queste donne che hanno di fronte a sé una grande precarietà.

Dalle parole di alcune mamme la prefigurazione del futuro per sé e per la propria famiglia appare molto influenzata dall’evoluzione del contesto sociale e politico in Italia

Per chi migrando in Italia vedeva una prospettiva di miglioramento per sé oggi non lo vede in Italia per i propri figli. L’Italia non è più un Eldorado, non è una realtà che pare promettere futuro ai giovani. E tanto meno a quelli con maggiori problemi e fragilità.

Nello scacchiere che il mondo costituisce per i migranti, si prospetta anche l’idea di nuovi futuri spostamenti verso condizioni che siano migliori per i propri figli.

Lo studio e la capacità di parlare diverse lingue, per i bambini e le bambine che hanno possibilità di apprendimento più ampia, è un arma utile, un capitale per il futuro che potrebbe permettere di

fronteggiare le difficoltà.

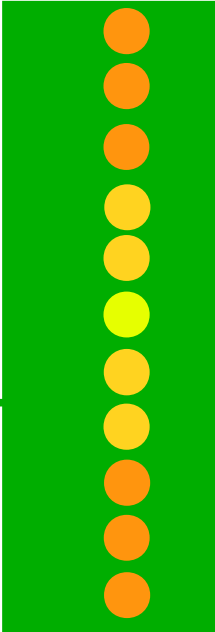
Madre pakistana *“In Italia non vedo futuro per i miei bambini, per quelli piccolini. Io sono stata in Inghilterra e ho visto come lo stato aiuta le persone in queste situazioni. Particolarmente lì sono molto rispettate le persone che pagano le tasse, che lavorano onestamente come lavora mio marito o come io se lavoro in ospedale. Fanno tutto. La differenza fra Italia e Pakistan è così, fra Italia e Inghilterra o qualche altro paese europeo. Mi dispiace dirlo perché io penso l'Italia come il mio paese, sono qui da dieci anni e qua le cose peggiorano e io sento male, penso che, come il mio paese, mi ha dato molto ... come crescono i miei bambini, hanno degli amici qua, anch'io ho degli amici italiani però il paese sta andando verso il basso, non c'è futuro per i miei figli.”*

Madre ungherese: *“Ho molto la stessa impressione anche se io sono qua da vent'anni, sono arrivata qui nel 1987 prima della caduta del muro e del comunismo, era completamente diversa la situazione a casa mia poi sono cambiate tantissime cose, però in questo momento devo dire negli ultimi due anni vedo veramente peggiorare tantissimo. L'unica cosa che spero per mio figlio, io non so dove, potrebbe essere anche a Canicattì, in Martinica, in Africa, ovunque, però per me è importante che lui impari, cerco di trasmettere, di cercare di imparare delle cose perché mio figlio abbia strumenti per vivere ovunque nel mondo. Un po' le lingue, cerco molto di stimolarlo perché impari la mia lingua, l'ho portato in Africa e lo riporterò più volte perché se vorrà stare lì, starà lì ... cioè non mi posso porre il problema che lui vorrà vivere tutta la vita a Bologna. Non me lo pongo io perché non lo so, per adesso sono qua, sono qua da vent'anni, vado su e giù da casa mia, però voglio assolutamente che lui, se riesce, impari qualche mestiere, qualsiasi cosa che gli permetta di mantenersi in qualsiasi parte del mondo. Per questo sarà importante la lingua, sarà importante sapere determinate cose della cultura. E' molto difficile da pensare in questo momento, è un momento molto particolare, non solo in Italia credo in tutto il mondo.”*

Madre ungherese: *“E' molto difficile pensare che abbiano un lavoro ... io spero e prego che come salute ... anche se nel caso peggiore finiremo sulla carrozzina ... riesca a imparare determinate cose, poi grazie a Dio lui è molto combattivo, (spero) che sia sufficientemente combattivo da sopravvivere senza di me perché io non ci sarò sempre, il mio terrore è sempre quello avendo comunque le mie patologie devo pensare anche questo cioè lui deve essere totalmente indipendente da me poi non lo so...”*

Capitolo 5

Risorse per conoscere e approfondire



5. Disabilità e immigrazione: un percorso bibliografico

di Annalisa Brunelli e Giovanna Di Pasquale

Introduzione

Persone disabili straniere: un binomio terminologico che, come già in altre parti del testo è stato sottolineato, definisce una condizione/ situazione che solo in tempi recenti ha cominciato ad essere messa a fuoco, identificando così un intreccio trasversale ma autonomo rispetto ai due ambiti di riferimento (disabilità e migrazione) che resta per larga parte ancora da approfondire.

Questa “novità” tematica si riflette inevitabilmente anche sulle risorse bibliografiche specifiche oggi disponibili in lingua italiana; la produzione attinente al tema oggetto della nostra indagine è ancora limitata, relativamente recente e disposta principalmente su due assi di riferimento.

Il primo di ordine più generale teso a far emergere questioni di approccio culturale al doppio svantaggio della disabilità e della migrazione; il secondo orientato a recepire problematiche di tipo educativo e sociale maggiormente definite anche in collegamento alla rilettura delle esperienze che via via si stanno realizzando. In questo senso il termine disabilità deve essere declinato in modo ampio, più confacente all’approccio oggi proposto dall’Organizzazione Mondiale della Sanità incentrato sulle restrizioni di attività e sulle limitazioni di partecipazione e non sul dato deficitario avulso dal contesto. Nei documenti troviamo quindi esemplificate situazioni che comprendono anche la difficoltà in senso lato così come il disagio psicologico.

Il contributo di questo capitolo si è mosso cercando di tener conto di entrambi questi versanti in una logica di ricerca non esaustiva bensì funzionale a supportare l’operatività di chi, per ruolo professionale o vicende personali, sia interessato a conoscere meglio il filo conduttore che lega l’ambito della disabilità con quello della migrazione.

L’approccio seguito si collega direttamente all’identità di Centro di Documentazione interessato prevalentemente a far emergere risorse informative e documentative che possano essere utilizzate come strumenti di miglioramento della capacità progettuale ed attuativa da parte di professionisti, persone direttamente interessate al problema, cittadinanza.

Una ricerca di documentazione dunque orientata in modo forte a fornire una base di mappatura e conoscenza di “servizio” e al servizio di chi, anche di osservatori diversi, si confronta con l’intervento e l’impegno quotidiano su queste tematiche.

I materiali di documentazione presentati sono stati reperiti operando una selezione in via principale tra quelli presenti presso l’archivio del Centro Documentazione Handicap ed integrati attraverso i normali canali di ricerca sulla rete web. Accanto al criterio di validità si è voluto privilegiare anche quello di fruibilità segnalando accanto ai testi la fonte per poterli reperire o, dove sia maggiormente complesso l’accesso, inserendo la possibilità in un futuro di accedere direttamente al documento.

L’impianto stesso dell’organizzazione vede, infatti, come naturale sbocco la sua riconversione telematica sui siti dei Centri di Documentazione in modo da permetterne una facile implementazione e una maggiore usabilità.

Le risorse documentative ed informative sono state organizzate in alcuni contenitori:

Disabilità e Immigrazione: vengono segnalati contributi che, pur con tagli diversi, affrontano lo specifico della compresenza di disabilità ed immigrazione.

Le disabilità nelle culture: sono proposti alcuni articoli in lingua inglese particolarmente significativi nel dare spunti di riflessione sui differenti significati attribuiti alla disabilità in diversi contesti geografici e culturali.

Ricerche: una mappatura delle principali ricerche realizzate in Italia in anni recenti sul doppio intreccio disabilità ed immigrazione; dove è stato possibile sono stati inseriti i riferimenti utili per reperire ulteriori indicazioni.

Progetti: segnalazione di progetti attivati sempre inerenti al tema oggetto di interesse.

Esperienze e Servizi: riferimenti di esperienze di integrazione scolastica ed educativa in cui sono coinvolti alunni stranieri con disabilità e una segnalazione di servizio strutturato reso stabile ed indirizzato alla tipologia di utenza costituita da persone straniere disabili.

Disabilità e immigrazione:

La salute psicosociale dei lavoratori stranieri: un'indagine nazionale

In: Autonomie locali e servizi sociali n.2/2009 pp. 267-281

Il contributo riporta i risultati di una ricerca condotta da un'equipe di studiosi dell'Università degli Studi di Napoli finalizzata alla ricostruzione dei fattori di rischio di natura psicologica e sociale e sulle eventuali derive traumatiche o patologiche che lo svolgimento di determinate mansioni può comportare per i lavoratori immigrati. La ricerca inoltre dedica un'attenzione particolare al ruolo che tali traumi o patologie possono giocare all'interno di processi di marginalizzazione e di esclusione sociale.

Occhiali da antropologo. L'antropologia per la comprensione della diversità e l'azione educativa

a cura di Alain Goussot

Numero monografico HP n.2/2007

Osservazione, sguardo, lettura dei bisogni, approccio educativo... Si tratta di azioni intrecciate tra loro quando si parla di disabilità e di educazione con e alla diversità. Perché non analizzare queste azioni attraverso i concetti di importanti antropologi? E' quanto propone Alain Goussot nella monografia al lavoro educativo con la disabilità e alla comprensione del mondo della disabilità.

Accanto a queste riflessioni teoriche e metodologiche il numero riporta contributi specifici relativi ad esperienze ed attività condotti con persone migranti in contesti educativi e riabilitativi.

Indice dei contributi presenti nella monografia

La comprensione antropologica delle disabilità e l'azione educativa di Alain Goussot

Le dinamiche dell'identità tra deficit e contesto socioculturale di Alain Goussot

La relazione tra cura e cultura in musicoterapia di Giovanna Artale

Il doppio svantaggio. Cittadini stranieri disabili di Dimitris Argiropoulos

Quattro racconti di Leandro Iacobucci

Una casa di vetro lungo il fiume. Migranti con disabilità: contesti, vissuti, prospettive

a cura di Luca Baldassarre

Numero monografico HP n.2/2008

La presenza degli stranieri nel nostro paese è un dato che interessa sempre di più il mondo dei servizi territoriali e delle politiche sociali, in questi ultimi anni si è andata evidenziando una specificità interna all'ambito immigrazione, quella costituita da persone straniere con disabilità. Con questo numero, la rivista affronta il tema di questa "doppia differenza". Come scrive Luca Baldassarre, curatore, "abbiamo cercato spaccati, esperienze, progetti di ricerca locali fiduciosi che possano fornire suggestioni e indicazioni da approfondire".

L'altra faccia dell'Adriatico. Il processo di inclusione delle persone con disabilità nei Balcani

a cura di Luca Baldassarre

Numero monografico HP n.3/2009

La monografia presenta una serie di contributi sulla situazione dell'inclusione sociale e scolastica delle persone con disabilità in Italia e in alcune zone territoriali prossime alla realtà italiana: la Serbia e la Bosnia Erzegovina. In particolare nel numero si approfondisce il lavoro della ONG Serba VelikiMali (in italiano: Grande Piccolo), che da anni si occupa di concrete azioni educative di inclusione di bambini con disabilità soprattutto nelle scuole e il racconto di un progetto di cooperazione internazionale, realizzato in Bosnia Erzegovina, sovvenzionato dal Ministero degli Affari Esteri italiano con il finanziamento delle regioni Marche ed Emilia-Romagna.

Famiglie immigrate e disabilità

di Alain Goussot

in: Famiglia e progetto di vita. Crescere un figlio disabile dalla nascita alla vita adulta
a cura di Marisa Pavone
Erikson 2009

Approfondimento sulla presenza di un figlio con disabilità all'interno di famiglie immigrate. L'autore propone alcune storie e considerazioni sull'approccio transculturale alla disabilità per comprendere meglio come i genitori possano essere accompagnati e supportati nel diventare risorse nel percorso di crescita dei propri figli anche in presenza di disabilità.

Disabilità e Immigrazione

di Dimitris Argiropoulos

in: Atti Convegno Erckson 2009

www.erikson.it

L'autore mette in luce i possibili passaggi di un percorso che per arrivare all'inclusione deve passare dalla considerazione della diversità e dal riconoscimento di diritti.

Incontrare i diritti potrebbe anche portare ad una nuova operatività istituzionale e sociale capace di rimuovere quelle condizioni di svantaggio, di doppio svantaggio che, nel caso dei cittadini stranieri disabili, sono determinate dal contesto.

Potenzialità, caratteristiche e confini dell'intervento del mediatore interculturale nel lavoro scolastico con alunni immigrati in situazioni di particolare disagio psicologico

di Lacerna Alla (Mediatore culturale, Centro Franta Fano di assistenza psicologica ai migranti e alle loro famiglie, Torino)

In: Pensando agli atti di interculturale a cura di Laura Tepore

Comune di Ferrara Provincia di Ferrara, 2009 op. 35- 49

L'autore introduce il tema della mediazione interculturale puntualizzando, sulla base della sua esperienza professionale, le funzioni del mediatore culturale all'interno della scuola. L'articolo prosegue poi con il racconto ricco ed esemplificativo degli interventi attivati a favore di bambini e ragazzi stranieri in difficoltà e segnati da forti disagi psicologico. La rilettura di queste esperienze permette di evidenziare le condizioni necessarie per rendere l'azione del mediatore interculturale sempre più efficace e reale ponte fra mondi culturali e comunicativi diversi.

La terapia complementare ed alternativa in rapporto a etnia e cultura

di Maria Cristina Scaduto (Centro per l'autismo, Servizio di Neuropsichiatria Infantile, Dipartimento di Scienze Neurologiche, Università di Bologna)

In: Bollettino Ansa n.5-6/2009 op. 69-72

Le differenze culturali influenzano indubbiamente le concezioni di salute e malattia e di conseguenza il tipo di trattamento scelto. L'articolo propone alcuni esempi di queste differenze evidenziando in particolare le scelte di trattamento che da esse derivano.

Migrazione e disagio psichico

AA.VV (Dipartimento di Salute Mentale dell'usar Zona 7 di Ancona)

In: Prospettive sociali e sanitarie n.4/2009 op. 11-13

L'articolo presenta alcune delle riflessioni e teorizzazioni scaturite all'interno del Progetto Terra rivolto a immigrate ed immigrati dal Dipartimento di Salute Mentale dell'usar Zona 7 di Ancona.

Il nucleo emerso dall'incontro con i pazienti migranti è la consapevolezza che il disagio può assumere forme diverse in relazione alla propria storia di vita, al proprio percorso di migrazione, alle caratteristiche individuali di sviluppo e di personalità e al contesto sociale e culturale di riferimento.

Genitori stranieri di minori in difficoltà: lo strumento del gruppo come ponte per l'integrazione

Stefania Sacchetti (Psicologa, CSM San Lazzaro, DMS-DP Ausili di Bologna) Livia Dazzi (Neuropsichiatra infantile, Referente UOS NPJA Bologna Est, Area Tip. NPJA, DSM_DP, Ausili di Bologna) op. 19-22

Il contributo descrive il progetto di supporto ai genitori di minori stranieri in carico al servizio di

Neuropsichiatria infantile del DSM_DP, Ausili di Bologna, strutturato in interventi sia di gruppo sia individuali. Il progetto ha l'obiettivo di offrire uno spazio di ascolto e di confronto fra i genitori, di comprendere meglio se e quanto sia importante l'influenza, sul disturbo presentato dal minore, dei fattori culturali di appartenenza e anche di migliorare la collaborazione tra famiglie e Servizi.

Disturbi alimentari e culture migranti

Leonardo Montecchi (Psichiatra Psicoterapeuta ASL Rimini, Direttore della scuola di Prevenzione Mosè Blera Rimini liberoscambista)

In: Sestante n.32 ott. 2009 op. 4-6

Il testo affronta il tema del disturbo alimentare dal punto di vista delle persone migranti. La tesi che viene esplicitata e supportata dal racconto di un'esperienza reale è che nel caso di persone appartenenti ad altre culture il disturbo del comportamento alimentare non può essere solo ricondotto ad un deficit psico biologico ma ad un conflitto che come nel caso riportato può essere un conflitto interculturale.

Etica e riabilitazione transculturale

Franco Davide Filotto (Docente di Biotica e medicina Legale, Università di Verona e Udine)*

In: L'ancora nell'unità di salute mar. apr 2009 op. 142-151

L'articolo approfondisce gli aspetti comunicativi all'interno di una relazione professionale tra sanitario e paziente proveniente da una cultura diversa. La prospettiva proposta è legata al concezione interdisciplinare delle competenze necessarie ad indirizzare il modello della comunicazione interculturale verso il superamento "dell'assunto di similarità" (la tendenza a considerare tutti gli esseri umani sostanzialmente simili dal punto di vista culturale) che spesso è alla base di macroscopici errori che si ripercuotono negativamente sugli obiettivi del processo di cura e riabilitazione.

* viene segnalato anche un altro nome che però non figura come autore: A. Damiolini dottore Magistrale in scienze della riabilitazione, Università di Verona, Fisioterapista Inali di Brescia

Shock culturale e il paziente straniero

Franco Davide Filotto (Docente di Biotica e medicina Legale, Università di Verona e Udine)*

In: L'ancora nell'unità di salute mah.-giù 2009 op. 244-255

L'articolo, a partire da una riflessione sullo shock culturale inteso come profondo disagio che il contatto con una cultura straniera può provocare, propone un approfondimento sull'intervento riabilitativo legato al recupero funzionale da infortunio sul lavoro che coinvolge pazienti stranieri. In questi casi, l'indicazione dell'autore si spinge ad ipotizzare la necessità di una nuova specifica disciplina "fisioterapia transculturale" in grado di arricchire le competenze del singolo fisioterapista e di dotarlo di competenze ancora più adeguate all'accoglienza e al trattamento del paziente straniero.

* viene segnalato anche un altro nome che però non figura come autore: A. Damiolini dottore Magistrale in scienze della riabilitazione, Università di Verona, Fisioterapista Inali di Brescia

Immigrazione e disabilità di un figlio: sfide educative e socioculturali

Cristina Giuliani. Sorella Bello mira e Laura Borghetto

In: Psicologia dell'Educazione, volume 4, numero 1 (marzo 2010) Edizioni Ericacea

Lo studio analizza i cambiamenti sperimentati dalle famiglie che affrontano la duplice transizione contrassegnata dalla migrazione e dalla nascita di un figlio disabile, entrambi eventi critici che spesso in modo imprevedibile vengono a cumularsi nella vita familiare. Lo studio di natura esplorativa e descrittiva si basa su 8 interviste semi strutturate rivolte a genitori di diversa provenienza geografica (sudamericana, asiatica, africana), immigrati nel nostro Paese e tutti con un figlio nato in Italia con disabilità medio-grave. I risultati mostrano la diversità delle rappresentazioni culturali legate ai temi della nascita e della disabilità, alcuni nodi critici (la solitudine e la fatica con cui i genitori si fanno carico della cura del figlio, la fragilità della rete familiare e sociale di supporto, le difficoltà interne alla coppia coniugale-genitoriale), le risorse cognitive e relazionali cui attingere.

Salute e adolescenza, salute e disabilità

a cura del Gruppo di Lavoro sui Diritti dell'Infanzia e dell'Adolescenza

in: I diritti dell'infanzia e dell'adolescenza in Italia. 2° Rapporto Supplementare alle Nazioni Unite sul monitoraggio della Convenzione sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza in Italia

www.gruppocrc.net/salute-e-servizi-sanitari

All'interno del rapporto un breve cenno sull'accessibilità ai servizi da parte dei bambini migranti con disabilità e delle loro famiglie.

Le disabilità nelle culture:

Caring for people with disabilities in the Haredi community: adjustment mechanism in action

Hefzibah Lifshitz (Bar-Ilan University, Ramat-Gan, Israel), Rivka Glaubman

Lifshih1@mail.biu.ac.il

In: *Disability & Society*, Vol. 19, N.5; August 2004

Questo studio si propone di esaminare la presa in carico di persone con disabilità presso gli Haredi, comunità ultra-ortodossa israeliana. I ricercatori hanno indagato l'ambiente e i servizi rivolti a questa fascia di persone in ambito educativo, ricreativo e della vita quotidiana. I risultati hanno evidenziato tre questioni centrali: la crisi sociale come elemento catalizzatore del cambiamento; i principali modelli sociali e di riabilitazione; il ruolo dei rabbini nel processo di cambiamento.

Children with Hydrocephalus and Spina Bifida in East Africa: can family and community resources improve the odds?

Miles, M.

In: *Disability & Society*, Vol. 17, N. 6, 2002 pp.643-658

Il testo traccia le linee di sviluppo di soluzioni e di alcune risorse socio-culturali che storicamente hanno supportato le cure familiari e comunitarie a bambini con disabilità importanti soprattutto in Tanzania e nelle vicine Uganda, Kenya, Malawi, Zambia e Zimbabwe. In particolare viene approfondito il ruolo della Riabilitazione su Base Comunitaria, un approccio che è noto perché riesce ad aumentare le possibilità di sopravvivenza delle persone con disabilità che richiedono cura assai complesse.

Citizenship and Culture: the role of disabled people in Navajo society

Jeanna L. Connors, Anna M. Donnellan

In: *Disability, Handicap & Society*, Vol. 8, N.3 1993

Questo studio antropologico sulle persone con disabilità appartenenti alla popolazione Navajo analizza i costrutti culturali in questa società sviluppata secondo un modello non occidentale. I fattori analizzati includono i modi in cui si allevano i bambini, il concetto di infanzia, le nozioni di salute e di malessere. Le attitudini storiche nei riguardi delle persone con disabili sono anche esplorate a partire dai cambiamenti dovuti all'influenza degli interventi della scienza biomedica occidentale.

Community, Individual or Information Development? Dilemmas of concept and culture in South Asian disability planning

Miles, M.

In: *Disability & Society*, Vol. 11, N. 4, 1993 pp 485-500

Dal 1820 ad oggi, la progettazione sulla disabilità in Asia del sud è stata messa di fronte a scelte difficili, aggravata dalla scomparsa dei concetti indigeni originari a favore idee provenienti dalla concezione occidentale sul welfare state.

Il saggio propone una riflessione sulla riconcettualizzazione della progettazione nell'ambito della disabilità, focalizzandosi sui fattori informativi come concetto, conoscenza, capacità, design e feedback suggerendo approcci alternativi.

Community mental health and concepts of mental illness in the Sundarban Delta of West Bengal, India

Chowdhury A.N.(anc@cal.vsnl.net.in), Chakraborty A.K, Mitchell G.

In: *Anthropology & Medicine*, Vol. 8, N.1 2001

Il Sundarban Delta nell'ovest del Bengala è una regione remota, rurale con poche infrastrutture e fino in tempi recenti senza specifici servizi di salute mentale. Questa ricerca, condotta in tre villaggi della zona, ha l'obiettivo di comprendere meglio in che modo generalmente vengono concepiti i problemi relativi alla salute mentale (non solo quelli che in termini professionali sono definiti come disordini psichiatrici) e i concetti di malattia mentale, chiarendo le caratteristiche specifiche, le cause percepite e le richieste di aiuto su questi problemi.

Ricerche:

“Bambini stranieri con bisogni speciali: rappresentazione della disabilità dei figli da parte delle famiglie migranti e degli insegnanti.

Una ricerca sperimentale a Cesena: bambini figli di migranti con bisogni speciali “

di Alain Goussot

in: Ricerche di Pedagogia e Didattica n.5/2010

Una ricerca sperimentale a Cesena che riguarda i bambini figli di migranti con bisogni speciali

laddove con l'espressione bisogni speciali si intendono i bambini o le bambine con

disabilità e con dei disturbi dell'apprendimento o dei disturbi specifici

dell'apprendimento. Interviste qualitative a genitori immigrati di bambine e bambini con disabilità: 5 interviste a Cesena e 4 interviste a Pescara. Somministrazione questionari ad insegnanti.

Alma Mater Studiorum -Università di Bologna

Dipartimento di Scienze dell'Educazione

alain.goussot@unibo.it

“Alunni con disabilità, figli di migranti. Approcci culturali, questioni educative, prospettive inclusive”

Università agli Studi di Bologna Facoltà di Scienze della Formazione

Comune di Bologna Settore Istruzione e Politiche delle Differenze

Settoreistruzione@comune.bologna.it

051.2195990 5986 5997

“Il bambino migrante nelle neuropsichiatrie del territorio milanese: un'analisi quantitativa e qualitativa”

Per informazioni: Associazione L'abilità

Via Angelo della Pergola 10 20159 Milano

02/66805457

www.labilita.org

“La famiglia immigrata di fronte alla nascita di un figlio disabile: le risorse e le sfide di una difficile transizione”

Centro Studi e Ricerche sulla famiglia, Università del Sacro Cuore

www.labilita.org

Indagini :

“Raccolta di esperienze di integrazione scolastica di bambini e ragazzi sordi immigrati e nella sperimentazione di occasioni di buona accoglienza”.

Per informazioni: Fondazione Gualandi -Bologna-

Via Nosadella, 49

40123 Bologna

051 3399506

www.fondazionegualandi.it

“Due volte diversi? Gli alunni stranieri con disabilità a Brescia e nella provincia”

Sistema Statistico nazionale, Comune di Brescia Unità di Staff Statistica

In: Statistiche rapide n.6/2007

Ricognizione sulla presenza di alunni disabili nelle scuole bresciane, ed in particolare di disabili stranieri prodotta in collaborazione tra Comune di Brescia Unità di Staff Statistica e il Glip.

Progetti:

Titolo: Progetto “Stargate”. Dall’esclusione all’integrazione socio-lavorativa di immigrati diversamente abili

Ente promotore: Settore Lavoro Comune Torino, Ufficio Stranieri Comune Torino, Centro per l’Impiego Comune Torino

Obiettivi:

acquisire capacità e competenze nel campo dell’informatica di base;

conoscere e saper mettere in pratica le norme più importanti esistenti nella legislazione italiana del lavoro;

approfondire la capacità di comprensione della lingua italiana;

creare condizioni ottimali al fine di instaurare con aziende in obbligo di assunzione (L. 68/99) rapporti di lavoro stabili.

Periodo di realizzazione: Sett.2005 – Sett. 2006

Materiali disponibili:

Testo progetto “STARGATE dall’esclusione all’integrazione socio-lavorativa di immigrati diversamente abili.

Relazione Finali

Anali dei dati relativi tirocini orientativi e formativi

www.piemonteimmigrazione.it

Titolo: Progetto “Piccoli sordi in terra straniera”

Ente promotore: Associazione Marioli, Brescia

Obiettivi:

fornire consulenza ed organizzare corsi di formazione per educatori/operatori sanitari che operino con soggetti sordi;

fornire sostegno alle famiglie immigrate con visite domiciliari ed interventi educativi mirati.

Periodo di realizzazione: anno 2009

Materiali disponibili:

Fascicolo “Come aiutare il mio piccolo bambino sordo?” (in quattro lingue, italiano, urdu, hindi e arabo) che è possibile richiedere

Associazioni Marioli c/o Casa delle Associazioni - Comune di Brescia via Cimabue, 16 25124 Brescia

fax 030/2532774 cell. 334/1129031 sell. 339/5392312

E-mail: segreteria@associazionemarioli.it

Esperienze e Servizi:

Sportello “Prisma” Comune Torino

La Divisione Servizi Sociali - Interventi e Servizi integrati per la Disabilità Motoria - della Città di Torino, offre ai cittadini disabili una gamma di opportunità e attività diversificate, attraverso le quali osserva e monitorizza anche il cambiamento della domanda e dei bisogni dei cittadini. In questo contesto il Servizio Passepartout ha realizzato e attivato in collaborazione con alcune associazioni e agenzie formative, “PRISMA” che si articola in progetti, integrati fra loro, con l’obiettivo di offrire supporto e aiuto per rispondere in modo personalizzato alle esigenze di ognuno. Il Servizio

Disabilità e Immigrazione offre supporto e aiuto alle persone che si trovano in questa situazione, al fine di agevolare sia il reperimento di informazioni per quel che concerne l'accesso ai servizi socio-sanitari, sia per rispondere, invece, alle ben più complesse difficoltà legate alle barriere culturali e sociali. Gli operatori e i volontari dello sportello incontrano le persone straniere in condizione di disabilità e le loro famiglie, orientandole al percorso d'aiuto più idoneo.

Via Palazzo di Città 13

Tel. 011.442 16 30

e-mail: progetto.prisma@yahoo.it

Web: www.prismatorino.it

Difficoltà di apprendimento scolastico degli studenti stranieri

Marta Marineddu, Valeria Duca, Cesare Cordoli

In: Difficoltà di apprendimento n. 1/2006 pp. 11-32

L'articolo presenta i risultati di una ricerca che ha come scopo quello di comprendere i motivi di insuccesso scolastico degli studenti stranieri. In specifico la ricerca ha valutato alcune abilità di tipo linguistico, matematico e visuospatiale e alcuni aspetti relazionali di alunni stranieri dalla seconda classe primaria alla terza della secondaria di primo grado.

Se Alessandro non ascolta...

di Claudia Lichene

in Bambini febbraio 2010 pp. 24-27

Cuore dell'articolo è il racconto dell'esperienza condotta con A. 5 anni di nazionalità rumena e la sua mamma da parte delle insegnanti e dell'équipe multidisciplinare che le ha supportate. La storia presentata permette di mettere a fuoco sia i livelli in cui si è intervenuti (individuale, culturale, familiare) che il ruolo essenziale del mediatore culturale e del lavoro di rete tra servizi e persone coinvolte.

Circolo didattico di Cattolica – Chi sei? Lettura interpretativa ed approfondita di “Storia di una pennuta” di Paola Mastrocola

Progetto premiato al concorso “Le chiavi di scuola. Le buone prassi dall'integrazione all'inclusione 2008” promosso da Fish e Enel cuore.

Che animale sei? La domanda ricorrente nel libro citato nel titolo del progetto, ha ispirato una serie di attività, che hanno coinvolto un bambino con disabilità di famiglia albanese proveniente dalla scuola dell'infanzia. Il consiglio di classe ha deciso di privilegiare un percorso di tipo linguistico espressivo, per migliorare il linguaggio parlato e la sua comprensione, e per superare alcune difficoltà di socializzazione dell'alunno, contestualmente è stata incoraggiata la naturale predisposizione mimica del bambino. <http://ddcattolica.scuolerimini.it/>

Scuola secondaria di I grado di Cesena – Caos letterario...ovvero: dietro uno scemo c'è sempre un villaggio

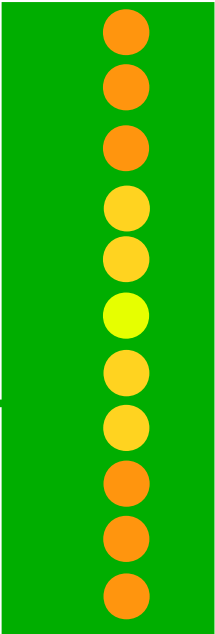
Progetto premiato al concorso “Le chiavi di scuola. Le buone prassi dall'integrazione all'inclusione 2008” promosso da Fish e Enel cuore.

Il progetto è rivolto all'inclusione di un alunno con disabilità di origine marocchina che vive da pochi anni in Italia. In particolare, è stato realizzato uno spettacolo teatrale (ambientato in una clinica psichiatrica) che ha consentito il protagonismo e la partecipazione dell'alunno insieme a tutto il gruppo classe, suscitando non solo negli “attori” ma in tutti i partecipanti riflessioni sull'importanza e l'impatto formativo delle relazioni e sulle diversità come ricchezza (occorre considerare sia la finalità dell'inclusione dell'alunno con disabilità straniero, sia il tema affrontato nella “pièces” teatrale sulla salute mentale). Il progetto ha visto la partecipazione di molteplici attori: scuola, famiglia, Comune, ASL, associazioni locali. Inoltre, la scuola ha realizzato corsi di formazione per il continuo miglioramento della qualità e la messa a punto di strategie didattiche per l'inclusione scolastica.

www.smresistenza.it

Capitolo 6

Interrogando documentazioni educative: analisi e considerazioni



6.1 Alcune linee metodologiche per l'analisi di documentazioni educative

di Carmen Balsamo

Come esplicitato nella premessa di apertura di questo fascicolo le azioni previste sotto il titolo *Approfondimento e analisi di documentazioni educative* fanno parte di uno step pensato all'interno del progetto regionale *Disabilità, cultura e immigrazione*, indagine curata da alcuni Centri della rete dei CDI.

Per il gruppo di Centri di Documentazione per l'Integrazione che si sono fatti carico del percorso di indagine, proprio questo step ha rappresentato una modalità peculiare di operare. Come ogni Centro ha messo a disposizione capacità e risorse, così anche le documentazioni educative raccolte nei rispettivi Centri sono potute diventare materiale da interrogare per mettere a fuoco gli obiettivi dell'indagine e fare emergere modalità e strategie educative utilizzate nei contesti educativi e scolastici per sostenere l'accoglienza e l'inclusione di bambini disabili di diversa appartenenza culturale.

La risorsa documentazione

Di cosa parlano le documentazioni? I racconti degli educatori e degli insegnanti cosa ci rivelano della presenza, nei nostri servizi, di bambini nel contempo di origine straniera e disabili?

Insegnanti e educatori nelle documentazioni sedimentano il loro sapere, le conoscenze professionali maturate nell'intreccio tra teoria e prassi, narrano esperienze didattiche, offrono riflessioni.

L'idea è stata allora quella di dare voce alle documentazioni per indagare il nucleo di indagine considerato: quali percorsi, strategie, prassi nascono in una classe con presenza di un bambino disabile di diversa appartenenza culturale?

Le documentazioni come rappresentazione della realtà scolastica, come oggetti mediatori tra le situazioni concrete e le capacità dei docenti di saperne parlare: cosa si è fatto per facilitare l'integrazione e l'inclusione di questi bambini provenienti da terre lontane, quali le problematiche emerse, quali le soluzioni tentate e trovate, quali domande aperte restano da affrontare?

Nell'approccio proposto le documentazioni divengono anche oggetti analizzatori di un evento così complesso dove si connettono aspetti culturali, questioni educative e prospettive inclusive.

La storia dei Centri trova nella funzione di documentazione uno dei suoi ambiti più forti e consolidati.

Valorizzare le esperienze educative e didattiche ha voluto significare sostenere la produzione di documentazioni fruibili, raccoglierle e metterle a disposizione nei Centri in modo che altri servizi, scuole, strutture potessero attingervi.

Solo quando le esperienze trovano il modo di essere visibili in una documentazione possono essere visionate, fruite. *“La documentazione per definizione rivela l'intimo legame con il termine visibilità: dall'etimo documentum, prova, indizio, testimonianza, la documentazione rende palese, vuole essere portata a conoscenza di altri.”*⁵⁹

La produzione di documentazione richiede, da parte dei docenti che la realizzano, un lavoro critico sugli eventi educativi e didattici proposti e, attraverso questo vaglio, l'esperienza raccontata, viene esposta nelle fasi significative, evidenziando limiti ed aspetti qualificanti.

Le esperienze documentate mantengono così memoria, possono essere rilette/riviste ed essere confrontate.

La documentazione resa visibile e fruibile diviene risorsa, opportunità di crescita professionale per le persone che l'hanno prodotta; rimanda a servizi educativi e a scuole “visti dall'interno”, ne ripercorre la storia, l'identità, l'organizzazione, l'intreccio dei ruoli professionali, l'impegno culturale e pedagogico.

La diffusione delle documentazioni può essere di stimolo a rinnovati progetti, nuove pratiche e ulteriori documentazioni e può essere di pungolo a percorsi formativi. La documentazione (sia quella prodotta che quella fruita) è un modo per far sì che le conoscenze si possano confrontare, arricchire, trasformare, innovare. Le documentazioni sono quindi risorse perché mettono in circolo un patrimonio

⁵⁹Balsamo C., (2007), *Seguendo i rimandi di due parole chiave risorsa e visibilità*, in Balsamo C., Maselli M., (a cura di) *Le occasioni per la documentazione. Documentazioni educative in Emilia-Romagna tra raccordi e scambi*, Regione Emilia – Romagna, Assessorato alla Promozione delle Politiche Sociali e di quelle Educative per l'Infanzia e l'Adolescenza. Politiche per l'Immigrazione. Sviluppo del Volontariato, dell'Associazionismo e del Terzo Settore; Gruppo Regionale Documentazione Educativa dei Coordinamenti Pedagogici Provinciali; Comune di Bologna, Settore Istruzione, Laboratorio di Documentazione e Formazione, p. 71.

di saperi.⁶⁰ Nell'approccio qui esposto la documentazione diviene risorsa come strumento analizzatore dei pensieri, dei presupposti, delle percezioni su disabilità e diversa appartenenza culturale degli alunni che orientano il fare educativo/didattico degli insegnanti.

Leggere cioè il fenomeno, che stiamo indagando, attraverso le documentazioni educative prodotte da contesti educativi e scolastici e il confronto con i suoi autori.

La scelta del materiale

All'interno dei Centri si sono individuati alcuni documenti e documentazioni, estrapolati dalle rispettive dotazioni documentali, che potessero essere utili all'analisi. Rientrano nei documenti, ad esempio, i Piani Educativi Individualizzati (PEI) redatti da servizi e scuole come piani predisposti per il percorso educativo e scolastico di bambini disabili stranieri. La distinzione tra documento e documentazione permette di connotare meglio la struttura della documentazione educativa. Le documentazioni non espongono solo dati, informazioni, obiettivi da raggiungere; possono illustrare percorsi previsti dalla programmazione, ma anche la loro realizzazione, le difficoltà incontrate, i successi raggiunti; si caratterizzano proprio per gli approfondimenti riflessivi attorno ad una situazione educativa.

Nell'individuare i materiali si sono tenute presenti queste variabili: materiali con diverso supporto, prodotti realizzati in ordini di scuola entro l'obbligo e materiali provenienti dai diversi Centri.

Per l'individuazione di documentazioni provenienti dalla scuola primaria si sono però presentate alcune problematiche: il percorso di documentazione è ancora molto da consolidare in questi ordini di scuola e non era semplice avere dei materiali sulle tematiche in oggetto e, non ultimo, la necessità di avere questi materiali a disposizione affrontando problematiche di privacy e le autorizzazioni degli istituti di provenienza dei materiali.

Si sono scelte così tre documentazioni per l'analisi provenienti da nidi d'infanzia e scuole dell'infanzia e gli altri materiali sono restati come riferimenti utili. Le documentazioni individuate sono state: una documentazione cartacea e due video (uno con breve materiale cartaceo allegato e l'altro con una documentazione cartacea affiancata).⁶¹

⁶⁰Sempre più si stanno sviluppando archivi, cataloghi on line di raccolte di documentazioni a riscontro dell'importanza data alla fruizione e confronto su i materiali che servizi educativi e scuole producono. Si ricorda a proposito l'Archivio di documentazione educativa regionale che la Regione Emilia Romagna sta implementando con la collaborazione di RiESco - Laboratorio di Documentazione Formazione del Comune di Bologna, visto come collettore di diverse esperienze provenienti dai territori provinciali. Si rimanda per approfondimenti a: Maselli M. (2007), *Quattro ragioni per alimentare e consultare l'Archivio di documentazione educativa regionale*, in Balsamo C., Maselli M., (a cura di) *Le occasioni per la documentazione. Documentazioni educative in Emilia-Romagna tra raccordi e scambi*, Regione Emilia Romagna, Assessorato alla Promozione delle Politiche Sociali e di quelle Educative per l'Infanzia e l'Adolescenza. Politiche per l'Immigrazione. Sviluppo del Volontariato, dell'Associazionismo e del Terzo Settore; Gruppo Regionale Documentazione Educativa Dei Coordinamenti Pedagogici Provinciali; Comune di Bologna, Laboratorio di Documentazione Formazione. Si rimanda anche alla consultazione del catalogo regionale on line <http://labdocform.tecaweb.it/index.php>

⁶¹Le tre documentazioni scelte sono state:

Documentazione cartacea: *Asmaa*, a cura di Assunta Campanile, scuola dell'infanzia di Monteveglio, 2008.

Video: *A nel nido: le connessioni e gli intrecci di un progetto di accoglienza*, a cura di Monica Capilupi, Nadia Sarti, coordinamento pedagogico Claudia Zerri, consulenza e montaggio di Daniela Faggioli, Comune di Bologna, Quartiere Navile, Nido d'infanzia Bigari (fascicolo cartaceo allegato: *Materiale di documentazione di A. N. relativo all'anno educativo 2007/2008*).

Video: *Un filo per R.*, a cura di Maddalena Piazzi, consulenza pedagogica Cristina Rizzoli. consulenza e montaggio Daniela Faggioli, Comune di Bologna, Quartiere San Vitale, Scuola dell'infanzia Betti plesso 3, 2008. (sulla stessa esperienza a cura della stessa insegnante, documentazione cartacea: *Un percorso possibile*, consulenza di RiESco - Laboratorio di Documentazione, Carmen Balsamo, 2008).

Altri materiali:

- PEI (Piano educativo individualizzato) J., anno 2009/2010; Scuola dell'infanzia Aquilone Ferrara.

Piano educativo individualizzato, , Scuole Primaria xxv Aprile, Istituto Comprensivo Croce, Casalecchio di Reno Bo, anno scolastico 2008/2009; relazione iniziale.2008/2009.

- PEP (Piano educativo personalizzato), Scuole Primaria xxv Aprile, Istituto Comprensivo Croce, Casalecchio di Reno Bo, anno scolastico 2008/2009.

- PDP (Piano didattico personalizzato), Scuole Primaria xxv Aprile, Istituto Comprensivo Croce, Casalecchio di Reno, Bo, anno scolastico 2008/2009.

Peculiarità del percorso di analisi

Queste le azioni previste nel percorso: individuazione dell'esperto di pedagogia interculturale da coinvolgere nel percorso, individuazione delle documentazioni da analizzare, formazione del gruppo di analisi, calendarizzazione di incontri di lavoro del gruppo di analisi, definizione di una scheda di analisi delle documentazioni, traccia per la raccolta delle impressioni dei partecipanti.

E' stata individuata come esperta Ivana Bolognesi, ricercatrice di Pedagogia interculturale, Dipartimento di Scienze dell'Educazione dell'Università di Bologna per supportare il lavoro con le sue competenze interculturali. Con lei sono stati vagliati tutti i materiali, scelte le tre documentazioni e definiti gli incontri di lavoro.

Per la formazione del gruppo si sono chiamati, avendo considerato le documentazioni come pretesto per aprire confronti, gli autori delle documentazioni stesse, i rispettivi pedagogisti e lasciando aperta la partecipazione agli operatori degli altri centri coinvolti nel progetto di indagine.⁶² Altra caratteristica: mantenere un gruppo con partecipanti ridotto in modo da facilitare lo scambio di idee. Tre sono stati gli incontri calendarizzati, di cui due per l'analisi delle documentazioni e l'ultimo per fare il punto sul lavoro fatto. Questo approccio, sperimentato anche in altri lavori svolti all'interno del Laboratorio, permette la fruizione delle documentazioni accostando le voci degli autori alle voci degli altri partecipanti fruitori⁶³. Questa modalità consente di fare incontrare i punti di vista dell'autore e del fruitore, permette all'autore di rispondere ad eventuali domande di chi ha visionato il prodotto. Il dialogo e il confronto, partito dalla visione del materiale, le richieste di delucidazione, facilitano anche negli autori un atteggiamento autocritico e nell'oralità si possono spiegare alcune parti in ombra del documento e i perché delle scelte effettuate.

In particolare l'esperta ha segnalato alcuni temi dell'approccio interculturale che hanno orientato la costruzione di una scheda per l'analisi delle documentazioni (si veda all.4).

Si sono fissate nella scheda una serie di domande per "interrogare" le documentazioni che considerassero sia aspetti della pedagogia interculturale sia della pedagogia speciale chiedendo ai partecipanti di riscontrarli nelle documentazioni da visionare.⁶⁴

La scheda compilata è servita da apripista per il confronto nelle due giornate di lavoro. Al termine dell'esperienza è stata inviata ai partecipanti una breve traccia per rilevare in particolare indicazioni attorno all'approccio proposto: partire dalle loro documentazioni che sensazioni aveva suscitato? quali elementi di riflessione avevano ricevuto dal gruppo di lavoro anche attorno ai temi trattati?

Analisi dei dati

Sono state raccolte e trascritte le registrazioni degli incontri, le schede di analisi delle documentazioni, la traccia delle impressioni dei partecipanti, la lettura dei PEI proposti dai Centri.

Il materiale a disposizione ha permesso di enucleare temi peculiari emersi sulle tematiche disabilità e bambini di diversa appartenenza culturale, oltre a far emergere riflessioni attorno alla documentazione educativa, sull'utilità dello strumento e sulle ricadute che può avere nelle rappresentazioni delle pratiche educative e in particolare nell'intreccio dei temi trattati.

I risultati del lavoro sono stati organizzati su due filoni interconnessi che solo per praticità espositiva

⁶²Il gruppo di lavoro è stato composto da: Ivana Bolognesi (ricercatrice di Pedagogia Interculturale, Dipartimento di Scienze dell'Educazione dell'Università di Bologna); Carmen Balsamo e Sandra Mei operatrici RiEsco - Laboratorio di Documentazione e Formazione del Comune di Bologna Settore Istruzione; Luisa Zaghi coordinatrice del CDI sovra comunale Valsamoggia; Claudia Zerri (pedagogista del Comune di Bologna); Monica Capilupi, Cristina Manvilli e Nadia Sarti educatrici del Comune di Bologna; Maddalena Piazzini insegnante del Comune di Bologna; Flavia Ravaioli, studentessa tirocinante della Facoltà di Scienze della Formazione Primaria, Università di Bologna.

⁶³Balsamo C., (a cura di), (1998), *Dai fatti alle parole. Riflessioni a più voci sulla documentazione educativa*, Bergamo, Edizioni Junior.

⁶⁴Si segnala che la struttura della scheda ha privilegiato un'analisi contenutistica: rilevare la presenza di alcuni temi portanti afferenti alla pedagogia interculturale e alla pedagogia speciale nell'orientare le azioni educative presentate o le riflessioni dei docenti. Si era tuttavia ben consci dei diversi piani implicati in una lettura più complessa che chiama in causa aspetti documentaristici, l'uso di codici linguistici dei supporti utilizzati (documentazioni cartacee e video) e che qui non sono stati analizzati. Tuttavia nel dialogo - confronto con i partecipanti alcuni di questi aspetti sono egualmente emersi.

manteniamo separati. Il primo che, partendo dalle documentazioni, enuclea temi emersi negli incontri su aspetti interculturali e vissuti sulla disabilità. Questo contributo è stato curato dall'esperta esterna ed individua azioni efficaci di accoglienza e inclusione nei contesti educativi/scolastici rintracciando le rappresentazioni sull'appartenenza culturale delle famiglie, il rapporto scuola famiglia, l'esposizione di alcuni interventi educativi che sono risultati di utile supporto all'accoglienza del bambino di diversa appartenenza culturale nel suo gruppo classe.

Il secondo filone, che potremmo chiamare *dalle documentazioni alle documentazioni*, mette a fuoco spunti per arricchire questo strumento professionale avendo presente, in particolare, i temi trattati.

6.2 Bambini disabili di origine straniera nei servizi educativi per la prima infanzia: dalla documentazione alla progettualità interculturale

di Ivana Bolognesi

In questi ultimi anni sono aumentate le presenze di bambini disabili di origine straniera nei servizi per la prima infanzia e nella scuola primaria della Regione Emilia-Romagna e, di conseguenza, si è creata una particolare attenzione collegata alla loro integrazione nei contesti educativi⁶⁵.

Emergono, pertanto, molteplici interrogativi e problematiche correlate a questa presenza, in relazione non solo alla disabilità dei bambini, ma anche all'appartenenza culturale delle loro famiglie. Diversi sono gli interrogativi e le questioni educative che vanno emergendo e che il personale insegnante comincia a porsi in seguito all'accoglienza di questi bambini e dei loro genitori.

Il gruppo di lavoro⁶⁶ ha analizzato tre documentazioni prodotte da un nido d'infanzia e due scuole dell'infanzia relative all'inserimento e integrazione di bambini disabili di origine straniera. Queste documentazioni sono state rivisitate attraverso alcuni nuclei tematici: il progetto migratorio della famiglia, la distinzione tra deficit e handicap, l'analisi della rappresentazione della disabilità della famiglia, il bilinguismo, i progetti didattici per l'integrazione e la valorizzazione delle differenze. Da una prima lettura è emerso che tutta la documentazione analizzata è caratterizzata da un'elevata attenzione alla disabilità mentre l'appartenenza culturale è un dato che compare solo marginalmente.

“Il deficit è talmente eclatante che si vede solo quello, che focalizza l'attenzione, le ansie e crea uno sbilanciamento che va tenuto presente”⁶⁷.

“Quando ti arriva un bambino con un deficit più o meno grave, la cosa che ti colpisce, quello che ti colpisce di più, è il deficit, è quello che ti attiva, ti tocca un'emotività, un'angoscia talmente forte che la prima cosa è lavorare sul deficit, la disabilità Come accoglierlo, come farlo stare bene”

E' stato importante capire perché le documentazioni analizzate fossero molto centrate, a volte esclusivamente, sulla disabilità, perché emergessero poco gli aspetti culturali che in un secondo tempo, invece, si sono rilevati così importanti, così significativi per la costruzione della relazione con la famiglia.

“Il discorso handicap è un discorso talmente forte per chi lo accoglie, parlo per me, che l'aspetto culturale faccio fatica a considerarlo, magari in un secondo momento sì, il secondo anno che so come lavorare, mi sono messa tranquilla allora magari... ma all'inizio...”

“Ma poi l'aspetto culturale è un po' un muro.. quando ti trovi davanti una madre che fa fatica a parlare l'italiano, le cose vengono fuori piano, piano poco per volta; io penso che nei tre anni che ho fatto con questo bambino l'ultimo anno siamo arrivati ad avere io e la mamma una relazione, per tutta una serie di ragioni: linguistica, l'imbarazzo perché chiaramente ci vai con calma, la prima cosa è parlare dell'handicap del bambino e poi, piano, piano entri nel discorso un pochino più intimo della famiglia, la cultura, se loro ti vogliono raccontare che cosa ti raccontano e faccio fatica a capire che cosa ti raccontano, disguidi, fraintendimenti”

“Poi diciamo la verità, la disabilità è difficoltosa, con lo straniero il doppio anche con i bambini che non hanno la disabilità perché hanno odori diversi dai nostri, abitudini igieniche diverse dalle nostre quindi il contatto fisico che c'è molto al nido e alla scuola dell'infanzia è molto difficoltoso... per la mamma eravamo un po' le sue amiche, passava ore

⁶⁵I dati relativi alla presenza di bambini di origine straniera disabili presenti nei servizi per la prima infanzia del Comune di Bologna sono riportati nella ricerca di Caldin R., Argiropoulos D., Danese R., *Genitori migranti e figli con disabilità. Le rappresentazioni dei professionisti e le percezioni delle famiglie*, in *Ricerche di Pedagogia e Didattica*, n. 5, 2010.

⁶⁶Per i nominativi dei partecipanti al gruppo di lavoro si rimanda a: *Alcune linee metodologiche per l'analisi di documentazioni educative* in questo stesso fascicolo.

⁶⁷Le frasi riportate in corsivo appartengono alle educatrici, insegnanti e pedagogiste partecipanti al gruppo di analisi della documentazione.

al nido... ci spiegava tutto, la lunghezza degli orecchini...”

Accogliere un bambino con disabilità rappresenta, spesso, un'esperienza emotivamente molto forte ed è proprio la disabilità a colpire l'educatrice, mentre la differenza culturale viene colta in un secondo momento. Come vedremo di seguito, in realtà, si presentano nel corso della conoscenza della famiglia immigrata, diverse incomprensioni comunicative dovute non solo alla diversità linguistica, (i genitori possono non padroneggiare la lingua italiana) ma anche ai differenti modi di considerare il deficit del bambino, alle diverse modalità di cura e di educare i bambini. Con il passare del tempo, le insegnanti hanno cominciato a rilevare, invece, quanto le diverse appartenenze culturali, la loro e quella dei genitori, possono contribuire a creare difficoltà comunicative, incomprensioni rispetto agli interventi medici e alle azioni educative intraprese nel servizio educativo. In realtà il dato culturale, come vedremo in seguito, rappresenta un aspetto rilevante da considerare fin dall'inizio nell'incontro con il bambino e la sua famiglia, in modo da indirizzare, fin da subito, l'accoglienza e la progettualità educativa secondo alcune importanti categorie della pedagogia interculturale quali la valorizzazione delle differenze, l'ascolto, il dialogo, la reciprocità⁶⁸.

In contesti educativi sempre più multiculturali, come quelli da cui nascono queste documentazioni, la disabilità rappresenta un ulteriore aspetto da considerare nell'agire educativo che deve tener presente, inoltre, anche di tutti gli altri contesti in cui vive il bambino: famiglia, servizi sociali, sanitari, medici, scolastici. La pedagogia speciale e la pedagogia interculturale hanno il compito di fornire interpretazioni, possibili prassi e strategie educative che facilitino la relazione tra i diversi contesti in modo da permettere al bambino disabile di origine straniera di mantenere una sua unicità, di crescere, di sviluppare delle autonomie nell'ottica dell'integrazione sociale e culturale.

La famiglia, l'appartenenza culturale e la rappresentazione della disabilità

Costruire una relazione di fiducia con i genitori può aiutare a conoscere la storia del nucleo familiare: il progetto migratorio, la modalità di costituzione del nucleo, le abitudini familiari e la rappresentazione della disabilità del figlio.

Il ruolo della madre, nella riflessione del gruppo, è stato considerato come particolarmente centrale e significativo per la costruzione della relazione con tutta la famiglia. Attraverso di lei da un lato il personale insegnante è riuscito ad avvicinarsi al mondo culturale della famiglia, alle sue abitudini, a come i genitori consideravano e valutavano la disabilità del figlio e, dall'altro, la famiglia stessa è riuscita a comprendere meglio il funzionamento dell'istituzione scolastica e dei servizi medico-sanitari.

“Si è creato un rapporto stretto con la mamma, ho partecipato a una loro festa, sono andata in questo posto, dove ero l'unica italiana, è stata per me una esperienza significativa; sono andata anche con la mamma ad un gruppo di aiuto tra genitori, dove c'erano famiglie di bambini autistici, era molto interessante perché ognuno poteva parlare di sé, abbiamo cercato di tirarli dentro però più di tanto loro non si sono lasciati coinvolgere”

L'aspetto della rappresentazione della disabilità è stato un ambito su cui il gruppo ha particolarmente riflettuto, anche se nelle documentazioni era scarsamente presente. Comprendere come i componenti della famiglia, genitori e fratelli, si rappresentano il deficit del bambino risulta particolarmente importante per capire quanto tale rappresentazione può incidere sul modo di educare il bambino, su come i genitori intendono il suo sviluppo in termini di autonomia e competenze future.

In altre parole, riuscire a capire le reciproche rappresentazioni del deficit, quello dei genitori, ma anche quello appartenente alla nostra cultura medica, è importante, soprattutto, per poter condividere l'intervento educativo, unitamente a quello medico e riabilitativo, tra tutte le persone coinvolte (genitori, educatrici, medici, personale addetto alla riabilitazione, ecc.)⁶⁹.

⁶⁸Su questi temi: Genovese A., *Per una pedagogia interculturale. Dalla stereotipia dei pregiudizi all'impegno dell'incontro*, BUP, 2003, Bologna; Gobbo F., *Pedagogia interculturale. Il progetto educativo nelle società complesse*, Carocci, Roma, 2000.

⁶⁹Questi temi hanno bisogno di essere approfonditi attraverso gli studi dell'etnopsichiatria e dell'antropologia medica.

“La rappresentazione della malattia era legata al loro tessuto culturale, per cui, loro erano induisti, e comunque molto religiosi, poi c’è stato questo sincretismo, permesso dall’induismo, con la religione cristiana per cui la malattia era anche un po’ vista in questa chiave (...). Di fatto questo intreccio culturale legato alla loro religione faceva sì che loro facevano molta più fatica ad adottare indicazioni date dalla medicina ufficiale anche se sapevano che quelle erano un salva vita per il bambino e quindi ci stavano sulle indicazioni, però fortemente contrastate con percorsi molto più sentiti correlati a figure miracolistiche con vari pellegrinaggi da santoni o guru vari, jogi, per cui partenze da parenti in Olanda, in Belgio”

“Educatrice 1: Loro hanno fatto fatica anche a capire l’utilizzo dei vari tutori, anche il seggiolino predisposto, gli ausili... noi non riuscivamo a fargli utilizzare l’ausilio, come non riuscivamo a mettere i tutori, loro avevano tutto questo materiale ma non lo usavano, anche per comprendere l’utilità dell’ausilio c’è voluto un bel po’

Educatrice 2: Dopo c’è stato un periodo che loro non volevano più toglierlo

Educatrice 1: Anche lì c’è stato un periodo che lo metti a tutte le ore del giorno e della notte e poi quando c’è il momento del miracolo l’ausilio non lo usi più”

“Il problema era difficoltoso perché le domande sue erano disarmanti perché il più delle volte mi chiedeva, ma Nadia dimmi A. camminerà? Poi mi chiedeva ma perché gli altri bambini corrono, quando è che corre il mio A. (...) Però ti dici se la mamma ancora fa questa domanda con un bambino di 5 anni, ti chiedi dobbiamo essere noi a fare la diagnosi al bambino, cioè nessuno riesce a spiegare”

Si tratta, pertanto, di riuscire a capire come i differenti modi di intendere la disabilità, ma anche la riduzione dell’handicap da parte di tutti coloro che ruotano intorno al bambino disabile, possono essere posti in relazione tra loro e indirizzati verso una direzione comune nel rispetto dell’unicità del bambino.

“Quale tipo di competenza hanno i genitori immigrati nella lingua italiana?” Lingua della famiglia e linguaggi specialistici della scuola e dei servizi medico-sanitari

Spesso si ritiene che se un genitore parla e comprende l’italiano nella comunicazione orale, sappia anche leggere e scrivere in questa lingua a lui estranea. In realtà queste competenze non sono sempre presenti e di frequente i genitori immigrati sanno comunicare solo nella lingua italiana, ma non è detto che la sappiano anche leggere e scrivere.

Questa mancanza di competenze rispetto alla lingua, può generare ancor più difficoltà se i genitori immigrati hanno un figlio disabile, poiché la quantità di richieste (moduli e comunicazioni scritte, referti medici e indicazioni sanitari) sono notevoli dato il numero di professionisti che ruotano intorno al bambino e alla sua salute (medici, pediatri, fisioterapisti, psichiatri, insegnanti, pedagogisti, assistenti sociali, ecc.). La difficoltà linguistica emerge in modo considerevole, non solo per farsi capire, ma anche per comprendere le richieste dei servizi⁷⁰.

In aggiunta a ciò esiste un’ulteriore difficoltà che noi educatori dobbiamo tenere presente e che riguarda l’utilizzo di linguaggi specialistici collegati alle professioni, linguaggi che hanno termini e concetti fortemente collegati all’ambito di intervento: il fisioterapista parlerà di tutori, di postura mentre l’insegnante di PEI, obiettivi e progetto di vita, il neuropsichiatra invece userà termini come diagnosi e profilo dinamico funzionale, ecc.

“Abbiamo considerato che una difficoltà per i genitori era sicuramente capire i soggetti che fra loro dialogavano, la figura della neuropsichiatra loro non l’hanno ben capita, spesso andavano alle riunioni e facevano fatica a capire il ruolo di ognuno, perché era un caso talmente complesso dove era chiamata in causa la pediatria di comunità e quindi c’era la responsabile della pediatria e la pediatra del bambino quindi tre pediatri, la fisioterapista, la pedagoga, educatori, assistenti sociale facevamo incontri con due genitori e 10 persone per cui loro (...) arrivavano ed erano molto spiazzati di questi riunioni molto organizzative, per loro il prendersi cura era molto diverso, nel senso che una struttura così non esiste

⁷⁰Questo aspetto emerge anche nella ricerca di Caldin R., Argiropoulos D., Danese R., *Genitori migranti e figli con disabilità. Le rappresentazioni dei professionisti e le percezioni delle famiglie*, op. cit.

nel loro paese soprattutto di gente che parla, poi di fatto chi interveniva sul bambino era poi la fisioterapista, riuscivano a capire (...) Al termine delle riunioni a me chiedevano “E allora?... per andare dall’oculistica la richiesta me la fa lei dottoressa? No deve andare dal pediatra”

“Noi alla mamma spiegavamo sempre cosa avevano detto gli esperti il giorno prima, perché tante volte diamo per scontato cose che per loro non sono chiare.... Fornire delle programmazioni in lingue, ma secondo me non abbiamo neanche molto chiaro loro che idea hanno di bambino, noi diamo una programmazione, parliamo di PEI ma per loro che cos’è un PEI? Facciamo dei grandi discorsi senza vedere chi abbiamo davanti, quindi bisogna chiedersi che visione hanno loro del loro bambino e del bambino in generale, forse anche tra di noi italiani non abbiamo la stessa idea del bambino ... ma loro che idea di bambino hanno? Che idea di scuola? E che idea di disabilità? Che cos’è per loro la disabilità, un bambino diversamente abile? Noi abbiamo da lavorare molto in collaborazione con la famiglia.... I genitori si trovano ad un incontro di équipe con uno schieramento di persone, ognuno che parla del suo pezzo, il bambino è spezzettato, ognuno di noi che vede il suo pezzettino e questi non capiscono niente”

C’è bisogno di conoscere ogni specifica cultura familiare, di capire come ogni nucleo si è inserito nel contesto di accoglienza, quanto e come conosca la lingua e i servizi del territorio, quali siano le trasformazioni culturali in essa presenti anche in relazione alla disabilità del figlio e attraverso ciò rendere, per esempio, la cultura della scuola, con i suoi linguaggi e modelli impliciti, il più possibile comprensibile a queste famiglie. Le educatrici e le insegnanti che mantengono una relazione quotidiana con i genitori e il bambino hanno anche il compito di esplicitare, di rendere chiaro quanto sta avvenendo intorno al loro figlio.

“E soprattutto non c’era neppure chiarezza nella presentazione, noi via via dopo che ci siamo accorti di questo abbiamo cercato un pochino, separatamente attraverso l’educatrice, perché poi la mamma si rapportava molto con le educatrici di riferimento, prima con Simona e poi molto con Nadia, con Monica di spiegarle “guarda andrai a questa riunione, ci sono questi, e questi...”

Il tema della lingua investe anche lo stesso bambino, poiché è importante chiedersi quale lingua egli ascolti a casa, cosa comprende e come la utilizzi. Sono aspetti rilevanti se, come insegnanti, vogliamo evitare di fare interpretazioni errate rispetto alle difficoltà linguistiche del bambino, per poterlo sostenere nell’acquisizione della lingua italiana attraverso strumenti e strategie idonee che sappiano rispettare i tempi e la disabilità del bambino, unitamente alla sua appartenenza culturale.

“Lui comunque adesso vive in un mondo, a scuola, dove si parla l’italiano e quindi collegavo questo non verbale, mi chiedevo quanto questi due mondi linguistici, italiano e filippino, influiscono sulle sue difficoltà...”

Quindi prestare attenzione a questo tema rappresenta un primo passo per rispettare il bambino e la famiglia nella loro differenza culturale, per ricercare modalità idonee all’apprendimento dell’italiano come lingua seconda, tradurre comunicazioni e informazioni nella lingua dei genitori affinché possa essere comprensibile anche a loro quanto avviene nella vita della scuola. Riconoscere la lingua della famiglia, compresa e a volte praticata dal bambino, significa riconoscerne l’appartenenza culturale, significa dare valore alla loro presenza all’interno della scuola e quindi avviare un dialogo possibile.

L’alleanza educativa scuola-famiglia, la solitudine dei genitori, la rete sociale

In diversi momenti i servizi hanno cercato di creare una continuità tra il contesto familiare e quello educativo, cercando di riproporre gesti, modalità e anche oggetti presenti a casa anche all’interno del servizio. Per esempio le educatrici hanno provato a dare *continuità nei gesti di cura* dati dalla madre a casa, riproponendoli all’interno del nido.

“Gli aspetti più scontati nella continuità educativa tra famiglia e scuola, sicuramente sono quelli che ci hanno posto in una posizione di ascolto della mamma, le abbiamo chiesto di insegnare a noi esplicitamente, con la sua presenza al nido, i

suoi gesti di cura... cioè promuovere azioni che hanno favorito la comunicazione tra la famiglia e il nido, considerando che per un deficit così grave ha voluto dire avere molto la presenza della mamma e quindi c'è stata una ricaduta benefica secondaria”

Creare una continuità, nella discontinuità del passaggio tra casa e scuola/servizio, è servito alle educatrici del nido a comprendere meglio la disabilità del bambino, a interpretare quali sono i suoi linguaggi, le sue difficoltà e potenzialità, anche in relazione alla sua appartenenza culturale.

Anche dei semplici oggetti hanno aiutato a creare questa continuità, nel tentativo di aiutare un bambino nel passaggio tra i due contesti.

“Abbiamo chiesto se ci portava qualcosa da casa, l'unica cosa che ci arrivò era una chitarrina che lui suonava ... c'era questa chitarrina che passava tra casa e scuola.

Avevamo costruito anche un libro a fisarmonica con delle foto: c'era R. quando faceva colazione a casa, R. con la mamma che arrivava a scuola, che giocava con gli amici e questo libro abbiamo provato a metterlo nello zainetto con le sue cose, in modo che questo oggetto lo potesse veder anche a casa, poi abbiamo smesso di farlo perché non tornava più e li ti rendi conto dei loro problemi, come possono mettersi lì a guardarlo”

Nell'esperienza del nido il rapporto con la madre è stato determinante per conoscere il bambino e la sua disabilità, peraltro molto grave. Attraverso di lei e con lei le educatrici, per esempio, hanno cominciato a conoscere le abitudini familiari e i gesti di cura che hanno riproposto all'interno del nido. La frequenza del nido da parte del bambino è stata particolarmente utile alla madre poiché, passando tutta la giornata da sola con il figlio, stava vivendo una situazione di grande isolamento e di difficoltà.

“L'inserimento del bambino al nido è servito di più alla mamma per uscire dalla sua solitudine ma questo era già un progetto pensato con il neuropsichiatra perché questo era un bambino talmente grave che non si poteva certo dire di metterlo al nido perché socializzi perché è un bambino totalmente chiuso in sé; il nido doveva servire per sostenere la mamma che era in una fase di crisi molto forte, in quel momento poi il marito che lavorava 10 ore al giorno in un ristorante e lei sempre sola con questo bambino gravissimo, l'entrata al nido è servito anche a questo, si è creato con le educatrici un rapporto con delle note affettive intense da parte della mamma... C'è una frase nella documentazione che dice che l'inserimento del bambino è servito per alleviare la solitudine della mamma, viene proprio spiegato questo”

E' importante riflettere sull'aspetto della solitudine vissuta dalle famiglie che hanno un figlio disabile, della loro difficoltà a creare legami e reti con altre famiglie. Questa condizione vale ancora di più per i genitori immigrati con un figlio disabile che sperimentano una doppia solitudine collegata non solo alla disabilità del figlio, come accade per gli altri genitori italiani con un bambino con deficit, ma anche all'essere stranieri cioè persone con riferimenti culturali e linguistici differenti da quelli del paese di accoglienza, persone che vivono una dimensione di spaesamento dovuta al confronto con modi e stili di vita molto diversi dai propri. Lo stato esistenziale della solitudine e dello spaesamento, analizzati da diversi ambiti disciplinari come ad esempio l'etnopsichiatria, può incidere fortemente sulle sofferenze espresse dall'immigrato: “è dentro gli interstizi della solitudine che l'erosione dello slancio iniziale, il silenzioso logorarsi delle speranze di cambiamento, l'amarezza quotidiana accresciuta dal confronto con chi ha realizzato la propria integrazione o dalla scoperta che reti di solidarietà operano solo a livello immaginario possono diventare sintomo. E' qui che prende corpo la doppia solitudine degli immigrati <<orfani della propria cultura>> e talvolta incapaci di costruire rapporti sociali e affettivi efficaci”⁷¹. Va sottolineato, inoltre, che per le donne diventate madri nella migrazione, gli aspetti della sofferenza, della solitudine e della nostalgia sono determinati anche dall'esperienza della maternità, complessa e difficile se vissuta nella migrazione⁷². La nascita di un figlio disabile può aggravare questo vissuto esistenziale e le testimonianze delle educatrici in relazione all'inserimento di un bambino di origine cingalese raccontano le difficoltà di questa madre, di questa sua doppia solitudine.

⁷¹Beneduce R., *Sofferenza mentale e alterità fra Storia, dominio e cultura*, Carocci, Roma, 2007, p. 249.

⁷²Su questi temi: Moro M. R., *Genitori in esilio. Psicopatologia e migrazioni*, Cortina, Milano, 2002.

L'ingresso nel mondo della scuola, a partire dall'inserimento al nido, getta le basi per la costruzione di un processo di acculturazione di queste famiglie, che sempre più, anche in seguito alla disabilità del figlio, si radicano nel nostro territorio poiché consapevoli che nel nostro contesto sociale trovano strutture medico-sanitarie ed educative in grado di sostenere loro stesse e il bambino. Attraverso il figlio conoscono sempre più il sistema educativo italiano, conoscono le sue regole, i valori in esso presenti e attraverso di esso possono avere la possibilità di gestire diversamente la solitudine ed eventualmente costruirsi una rete sociale che le sostiene.

“Nell'eventualità loro decidessero di tornare nel loro paese perché qui non sono riusciti a integrarsi, non possono più farlo perché là non c'è niente...”

“Loro si sono accorti frequentando le nostre istituzioni scolastiche che c'è questa cultura di farsi carico di eventuali difficoltà dei bambini, là non c'è questa cultura pedagogica nella realtà da loro conosciute e quindi loro non si sentono di rientrare dopo che hai avuto un'acculturazione a qualcosa, anche se hai difficoltà a stare qui...”

Le insegnanti osservano questa solitudine e sottolineano la necessità della costruzione di una rete sociale, non solo con i servizi, ma anche con le associazioni di volontariato e con le altre famiglie con figli disabili.

“Nel colloquio ci dovrebbe essere la possibilità di far conoscere alle famiglie tutte le possibilità del territorio...che molte volte non conoscono neanche gli italiani e questo può aiutare a risolvere i problemi..”

“Le famiglie straniere fanno più fatica ad affidarsi alle altre e ancora di più se hanno un figlio disabile ... le famiglie non hanno strumenti comunicativi e culturali per avvicinarsi alle altre famiglie”

Attraverso l'esperienza e la conoscenza reciproca le insegnanti evidenziano come la struttura scolastica diventi per i genitori, e ancora di più per i genitori immigrati, un punto di riferimento importante dove portare anche altri bisogni (domande sul rinnovo del permesso del soggiorno, bandi per l'accesso alle case popolari, ecc.)

Tanti interventi nel rispetto dell'unicità del bambino: alcune proposte educative

Da quanto emerso risulta evidente che l'accoglienza di un bambino disabile di origine straniera introduce questioni complesse dovute sia allo sforzo di costruire e mantenere relazioni e contatti tra più referenti e istituzioni (scuola, servizi medici-sanitari, servizi sociali, ecc.), sia al confronto culturale incessante e continuo tra tutti questi contesti. Le educatrici, le insegnanti e i coordinatori pedagogici sono i primi ad avvertire questa fatica relazionale e comunicativa rilevata, inizialmente, nella difficoltà della comprensione linguistica. Appare evidente, quindi, che gli strumenti e i riferimenti teorici della Pedagogia speciale e della Pedagogia interculturale possono essere di grande aiuto a districare i nodi e le problematicità che si possono presentare nell'accoglienza e integrazione di questi bambini e delle loro famiglie.

Nelle documentazioni analizzate dal gruppo emerge nettamente la finalità di ridurre l'handicap del bambino; è chiara per le insegnanti la differenza tra deficit e handicap e sulla scia di questa consapevolezza l'azione educativa è indirizzata verso la conquista di competenze e linguaggi che conducano il bambino verso una maggiore autonomia, ad una conoscenza di sé e del mondo che lo circonda⁷³. Viene da chiedersi quanto questa finalità educativa e progettuale sia stata compresa dai genitori che, come abbiamo visto nelle testimonianze precedenti, proprio per la loro differente appartenenza culturale hanno difficoltà a comprendere i linguaggi tecnici, i valori e le finalità che indirizzano prassi e scelte educative. E' questo uno dei compiti dei servizi educativi e della scuola, quello cioè di rendere comprensibile il proprio linguaggio, esplicitando gli impliciti del proprio modello

⁷³Su questi temi vedi: R. Caldin, *Percorsi educativi nella disabilità visiva. Identità, famiglia e integrazione scolastica*, Erickson, Trento, 2006; A. Canevaro, *Le logiche del confine e del sentiero. Una pedagogia dell'inclusione*, Erickson, 2006.

pedagogico.

Come già detto, nelle documentazioni è stata data molta importanza alla disabilità e sono state date invece scarse informazioni sulla famiglia, sul suo percorso migratorio, sulla sua rappresentazione mentale del deficit, sugli incidenti comunicativi e i pregiudizi reciproci; questi temi sono diventati dei riferimenti importanti per la definizione di alcuni nuclei progettuali, elencati di seguito, da cui partire per accogliere un bambino disabile di origine straniera.

Accogliere il bambino e i genitori

Un primo e basilare aspetto da considerare nel momento dell'accoglienza del bambino e della famiglia è dedicare del tempo, attraverso modalità e strategie adeguate, per conoscere il deficit del bambino, non solo attraverso i contatti e le informazioni fornite dai servizi medici che lo seguono (neuropsichiatria, specialisti, ecc.), ma anche attraverso le parole dei genitori, per capire qual è la loro percezione della disabilità del bambino, le strategie adottate in famiglia, la loro rappresentazione mentale del deficit, le aspettative future su loro stessi e sul figlio e sugli altri componenti della famiglia. Unitamente a queste informazioni sul bambino è importante acquisire, con tempi e modalità adeguate nel rispetto della privacy della famiglia, informazioni relative al percorso migratorio della famiglia, a come il nucleo si è formato o ricongiunto, al radicamento e alla sua integrazione nel tessuto sociale del paese di accoglienza, alle lingue utilizzate nel contesto familiare. Questi dati risultano particolarmente utili per capire come i genitori si percepiscono all'interno del loro percorso migratorio, come il loro essere migranti e genitori incida sulle scelte educative familiari, sulla relazione con la scuola, sulle autonomie e gli aspetti evolutivi del bambino. Per raccogliere queste informazioni si può ricorrere a prassi conosciute, come il colloquio, che andrà più volte ripetuto, anche lasciando spazio agli "scambi informali" durante l'entrata e l'uscita del bambino che, in genere, sono quelli preferiti dai genitori per raccontare di sé e del bambino. Pertanto, durante il colloquio, è utile adottare uno stile il più possibile informale fondato su un ascolto autentico, con domande semplici e chiare nella loro formulazione, ma anche nel loro contenuto; una domanda come "*Mi racconti com'è la giornata del tuo bambino a casa*" può aiutare ad individuare gesti e abitudini di una quotidianità per noi lontana, appartenente ad una cultura familiare che va conosciuta e valorizzata⁷⁴. La presenza di un mediatore culturale, durante il colloquio o negli incontri con l'equipe medica, può rappresentare una risorsa importante per la comprensione dei linguaggi tecnici, dei modelli e delle regole implicite dei diversi contesti, per provare a de-costruire i pregiudizi reciproci.

Progettare per integrare nel gruppo e valorizzare le differenze di tutti i bambini

La progettazione di percorsi fondati su queste due finalità da sempre ha rappresentato una sfida educativa, per la pedagogia speciale e per la pedagogia interculturale e lo è ancora di più se coinvolge un bambino o una bambina disabile di origine straniera. Il progetto educativo non riguarda solo il bambino, ma tutto il gruppo; l'insegnante di sostegno non è sul bambino disabile, ma su tutta la sezione. È bene ricordarlo poiché si tratta di individuare contenuti, metodologie e strategie che permettano di coinvolgere il bambino disabile nel gruppo, di farlo conoscere ai compagni, di riuscire a mettere in relazione le sue competenze, capacità, diversità e vissuti con quelle degli altri, nell'ottica della valorizzazione di tutti. Questo rappresenta un passaggio significativo, uno snodo progettuale che, se è chiaro alle insegnanti, aiuta a far conoscere se stessi agli altri al di là di categorizzazioni culturali semplicistiche e spesso folkloriche che vengono proposte quando ci si avvicina alla diversità culturale⁷⁵. La categoria pedagogica dell'identità, costituita da una pluralità di appartenenze, può aiutare in questo passaggio progettuale: considerare tali appartenenze nella costruzione dell'identità di ogni individuo, di

⁷⁴Sui temi del confronto culturale tra famiglie immigrate e servizi per la prima infanzia si veda: I. Bolognesi, *Il nido come luogo di mediazione interculturale. Come i modelli educativi e le culture familiari si trasformano nel confronto con i servizi per la prima infanzia*, in Ricerche di Pedagogie e Didattica, 2007, (<http://rpd.cib.unibo.it/sezioni/pedagogia>); I. Bolognesi, *Le famiglie immigrate e i servizi per la prima infanzia: modelli di cura e strategie educative a confronto. Bisogni, richieste e mediazioni in un'ottica interculturale*, in Ricerche di Pedagogie e Didattica, 2010, (<http://rpd.cib.unibo.it/sezioni/pedagogia>).

⁷⁵Su questi temi vedi: Bolognesi I., Di Rienzo A., *Io non sono proprio straniero. Dalle parole dei bambini alla progettualità interculturale*, Franco Angeli, Milano, 2007.

ogni bambino e bambina permette di conoscerle, di valorizzarle e di farle dialogare con quelle dell'altro, nel gioco della somiglianza e della differenza.

Un bambino di origine straniera con disabilità rischia di essere ri-conosciuto unicamente attraverso queste due appartenenze una delle quali, la disabilità, risulta essere preponderante ed emotivamente disorientante, mentre quella culturale, rilevata in un secondo momento, può essere vissuta come un *muro* poiché può generare incidenti comunicativi e difficoltà di comprensione dell'altro.

Considerare, pertanto, anche le altre appartenenze identitarie del bambino disabile, unitamente a quelle dei suoi compagni, riconoscendo per esempio il suo genere, il suo essere figlio, fratello o sorella, le sue preferenze, le sue capacità e caratteristiche personali, è un modo per non cristallizzarlo in un'unica appartenenza. Questa categoria rappresenta un nucleo cardine che dovrebbe guidare l'agire educativo ed è ancor più efficace per questo gruppo di bambini che rischia, proprio per la loro disabilità, di essere visto unicamente in relazione al deficit. Il gruppo, nell'analizzare le categorie dell'identità, ha introdotto anche il concetto di "unicità" del bambino, cioè una persona unica che deve essere vista nella sua globalità di aspetti che interagiscono tra di loro.

I contenuti e le strategie da adottare nella progettazione educativa, rivolti a tutto il gruppo-sezione, possono essere molteplici, ma tutti devono essere considerati partendo dal bambino, dalla sua vita quotidiana, dai suoi interessi, dalle sue capacità. Ecco perché diventa così preziosa la collaborazione dei genitori, poiché attraverso la relazione possono essere d'aiuto all'insegnante nella conoscenza delle abitudini familiari di ogni bambino e della sua famiglia, italiana e immigrata. In ultima analisi vanno considerate anche tutte quelle metodologie che, attraverso il gioco e la cooperazione⁷⁶, permettono di favorire la relazione e la conoscenza reciproca divertendosi e valorizzando l'apporto di tutti, ovviamente sempre attraverso la mediazione educativa dell'insegnante.

Il gruppo ha individuato, per esempio, l'importanza della costruzione di *oggetti mediatori* capaci di mantenere da un lato l'unicità del bambino in relazione a se stesso, ai compagni e agli adulti che lo circondano e dall'altro in grado di creare un canale comunicativo tra i diversi contesti da lui attraversati durante la giornata: la casa, la scuola, l'ambulatorio della fisioterapista o quello dell'ospedale.

"Pensare anche degli oggetti, per esempio un libricino, che possono creare un bambino unico, che possono rendere la sua unicità tra casa, scuola, deficit, conquiste evolutive.. anche per quelle disabilità gravissime questi oggetti creano un'unità nel genitore perché vedono cosa fa a casa, a scuola... raccolgono le immagini di un bambino unico"

"Questi oggetti possono essere utili anche per la rappresentazione che un bambino si fa di se stesso che deriva anche dal rimando degli altri, perché altrimenti viene visto a pezzi: dal neuropsichiatra viene visto in un modo, poi per la riabilitazione, a casa lo vogliono un bambino come gli altri e soprattutto per la differenza che c'è con gli altri, allora il tema è ma chi lo vede nella sua unicità? Soprattutto se ha delle ferite nel corpo che si rappresenta in base ai rimandi, che è un bambino sempre monco di qualcosa, che non ha abilità e invece secondo me questi bambini hanno il diritto di rivendicare il non volere far nulla, quindi anche la noia, il diritto a voler essere unici e qualcuno gli dica anche che va bene così come è ... Altrimenti c'è il rischio di rimandare sempre delle rappresentazioni parziali, come fa a mettere insieme un'idea di se unica in base alle varie parti ... Ha sempre una visione settoriale, con una fatica da mettere sempre insieme i pezzi, le visioni settoriali; allora l'ambiente dove può essere più unico è la scuola perché pur dovendo potenziare gli apprendimenti è meno preso da: il coinvolgimento della famiglia per il danno, deficit ecc e dagli specialisti che sono specializzati e guardano solo alla riabilitazione e invece la scuola può rilassarsi in po' di più e svolgere la funzione di unificare le diverse rappresentazioni."

Una progettazione che si muove verso l'integrazione nel gruppo dei pari e la valorizzazione delle differenze tra tutti i bambini, deve rivolgere uno sguardo particolare al coinvolgimento di tutte le famiglie, italiane e immigrate, per creare forme di dialogo e di conoscenza reciproca che aiutino i genitori, in particolare quelle con figli disabili, ad uscire da una condizione di solitudine, di marginalità e talvolta di disagio sociale. I servizi per l'infanzia rappresentano, nell'attuale periodo storico, luoghi in cui

⁷⁶Sui temi del gioco cooperativo e della soluzione del conflitto si veda: Di Modica V., Di Rienzo A., Mazzini R., *Le forme del gioco*, Carocci, Roma, 2005; Gigli A., *Conflitti e contesti educativi*, Junior, Azzano San Paolo (Bg), 2004; Loos S., *Novantanove giochi cooperativi*, EGA, Torino, 1990.

gli adulti s'incontrano e si confrontano su temi inerenti la crescita dei propri figli e, su tale aspetto, è necessario approfondire la riflessione pedagogica per ricercare strategie e modi capaci di creare un ascolto autentico, un dialogo e un confronto nel rispetto delle individualità e delle reciproche appartenenze.

Documentazione, formazione e diritti dell'infanzia: prassi necessarie per contesti educativi multiculturali

Molti approfondimenti teorici e metodologici sono stati svolti riguardo a questi due importanti ambiti. In questa sede vorrei ribadire soltanto la necessità di continuare in tali direzioni. La documentazione, attualmente molto scarsa, riguardante percorsi rivolti a bambini di origine straniera con disabilità, rappresenta un aspetto fondante per la riflessione pedagogica, per l'individuazione di punti di forza e di criticità dell'intervento educativo che deve cominciare a incrociare la disabilità con l'appartenenza culturale. La formazione deve essere rivolta a tutte le professionalità che ruotano intorno al bambino disabile, quindi non solo al personale insegnante, ma anche a quello socio-sanitario; ovviamente le formazioni rivolte a piccoli gruppi che discutono, che si confrontano e che elaborano le proprie esperienze, sono quelle che maggiormente agiscono sui comportamenti e le proprie convinzioni.

Vorrei concludere questo contributo, frutto del lavoro di un gruppo di professioniste competenti e motivate, facendo un breve riferimento al tema dei diritti dell'infanzia. In un periodo storico complesso e problematico come quello attuale, caratterizzato dalla precarietà economica e da diverse forme di solitudine, di disagio e marginalità presenti a più livelli del tessuto sociale, i servizi per la prima infanzia, nati per sostenere le donne nei compiti di cura dei bambini ed espressione di un diritto dell'infanzia, sono messi a dura prova poiché la loro stessa esistenza e qualità educativa è a rischio. Ma è un diritto per il bambino disabile e per la sua famiglia poter accedere a questa risorsa, indipendentemente dalla sua appartenenza culturale, poiché in ogni bambino e in ogni bambina è riconosciuto, innanzitutto, il suo diritto ad una esistenza dignitosa e al rispetto della sua umanità.

6.3 Dalle documentazioni alle documentazioni: dal bisogno di fare al capire per fare

di Carmen Balsamo

Nel contributo il fuoco di attenzione è posto sullo strumento documentazione, sulla sua capacità di restituire immagini, sensazioni, pensieri e di sostenere le dinamiche di conoscenza dei soggetti coinvolti. Dalle documentazioni analizzate abbiamo cercato di trarre indicazioni su come migliorare anche lo strumento documentazione affinché, nel contesto educativo/scolastico, sia foriero di ricostruzioni sempre più incisive di percorsi, progetti inclusivi di bambini disabili di origine straniera.

La documentazione come strumento di coevoluzione tra progettualità ed esperienza

Oltre alle tre documentazioni analizzate si era messa a disposizione una piccola raccolta di Piani Educativi Individualizzati (PEI) provenienti dai vari Centri che condividevano il percorso.

Questi materiali, tenuti come ulteriore riferimento interno al gruppo che ha predisposto il lavoro di analisi, ci hanno permesso di fotografare, o almeno avere opinioni, su quali sono gli aspetti culturali maggiormente tenuti presenti nelle programmazioni.

Dai materiali a disposizione spesso non risulta la provenienza del bambino, l'eventuale storia migratoria e la situazione attuale della famiglia.

Dai PEI dell'infanzia fino a quelli della primaria, l'elemento maggiormente citato è come il bambino padroneggia la lingua italiana. Tra i più piccoli permangono atteggiamenti gestuali, l'indicare l'oggetto per farsi capire, il privilegiare "il linguaggio del corpo utilizzando il contatto fisico come principale modalità comunicativa," ma anche l'emergere di prime parole in italiano di cui, in molti casi, si "conosce già l'alfabeto e le parole di uso comune." Spesso questi elementi sono collocati, nei materiali citati, nella parte di testo intitolata *Profilo della comunicazione* o inseriti in un *Quadro di osservazioni iniziali* o di *Situazione di partenza*. Sempre per potenziare l'insegnamento dell'italiano come L2 vengono segnalati nei PEI strategie e modalità (sono citati momenti individualizzati o a piccolo gruppo per sostenere la comunicazione di vissuti, brevi scambi con il sostegno di letture) in modo che la lingua sia sempre più strumento comunicativo ed espressione di esperienze personali. In una classe quinta della scuola primaria "la povertà del lessico, soprattutto nella lingua orale, l'estrema semplicità nella produzione, scorrettezze nella struttura sintattica, qualche difficoltà ad usare il linguaggio in modo adeguato rispetto ai diversi contesti comunicativi" hanno concorso, insieme ad altri elementi che incidono sull'autostima, a rendere questa bambina di origine straniera e disabile ansiosa rispetto al proprio futuro, proprio nel passaggio alla scuola media. Altro aspetto considerato in tutti i materiali è il rapporto famiglia/scuola all'insegna della continuità tra le due agenzie educative. In particolare, nei PEI dell'infanzia, è uno dei nuclei più sviluppati anche se trattato nell'accezione più ampia e solo con brevi accenni all'etnia della famiglia.⁷⁷

Lo sguardo sui PEI ci ricorda lo stretto raccordo programmazione/documentazione. A conferma ancora di questo legame, le tematiche segnalate come le più considerate, come continuità scuola e famiglia, sono ben presenti e sviluppate anche nelle documentazioni vagliate.

L'esistenza di una seria programmazione è una prima garanzia per una buona documentazione anche se non è l'unico elemento che ne influenza il processo. Subentrano infatti le capacità del team docenti di "mettersi in gioco", di trovare il tempo per farsi carico di una stesura documentativa che sappia ripercorrere i progetti educativi didattici, con l'intento professionale di voler rivisitare il proprio lavoro per poterlo migliorare.

Ma il rapporto tra documentazione e programmazione non è un rapporto meccanico! La documentazione non può ignorare lo scarto inevitabile tra le previsioni progettuali, la realtà e i necessari accomodamenti. Alcuni autori sottolineano che "la documentazione si situa tra l'esperienza e la riflessione sull'esperienza" scandisce cioè l'iter del monitoraggio dell'esperienza. La documentazione

⁷⁷ A proposito del raccordo scuola/famiglia segnaliamo che nel PEI proveniente dal Centro di Ferrara è allegato un libretto "Con i miei occhi?" descrizione del bambino da parte dei genitori. Dove la famiglia stessa segnala informazioni (quali i momenti critici del bambino, come si rilassa, cosa racconta a casa).

può rendere memoria di un intervento educativo pensato, realizzato/adattato e vissuto.⁷⁸

Partire dalle documentazioni, allora, ci poteva permettere di cogliere il fenomeno complesso “a tutto tondo”: gli intenti progettuali e i temi portanti che ruotano attorno ai concetti disabilità e diversa provenienza culturale, come sono stati tenuti presenti o non subito considerati; come nell’iter dell’esperienza, nel processo educativo, alcuni aspetti hanno trovato respiro o inciampo; quali immagini lo strumento professionale della documentazione rimanda dell’evento e come anche la documentazione stessa può essere di supporto a rilanciare nuova conoscenza, nuovo impegno su i temi trattati.

Le voci di educatrici e insegnanti negli incontri ribadiscono anche alcuni assunti metodologici di base del documentare: *“nei filmati non puoi dire tutto”...“importante è avere chiaro i punti da inserire nella documentazione.”* Il documentare richiede sempre una rappresentazione della realtà fatta di scelte di nuclei narrativi. Nello scambio di idee degli incontri ci si è resi conto che l’intreccio disabilità/diversa appartenenza culturale nelle documentazioni non era stato adeguatamente indagato. E in particolare mentre qualcuno evidenziava *“un po’ tutte le documentazioni sono rivolte al deficit”* un’altra voce specificava: *“è perché è quello che ci preme di più, non saper cosa fare, non saper cosa fare tutto il giorno con il bambino è una situazione drammatica”.*

Ci si può chiedere se questa mancanza è dovuta ad una selezione cosciente o indirettamente la documentazione restituisce una situazione di fatto: forse l’impotenza davanti ad una grave disabilità porta a rifugiarsi nel fare, nell’agire, nell’incalzare di azioni che assicurano prima di tutto l’insegnante, per abbassare l’ansia.

Sappiamo comunque che il processo del documentare opera un distanziamento dai fatti concreti nel produrla, ma anche nel rileggerla: la fruizione in gruppo delle documentazioni, per analizzarle, ha evidenziato parti mancanti, dei vuoti nel racconto e sono stati gli insegnanti stessi a rendersi conto dello sbilanciamento sopra segnalato.

E’ stato riconfermata poi l’utilità della documentazione educativa come strumento per unificare le diverse rappresentazioni del bambino disabile straniero: le immagini che ne hanno gli specialisti, le insegnanti, i genitori. Ancora, nelle situazioni considerate, le documentazioni hanno avuto come finalità il lasciar traccia, memoria, dei progetti educativo/didattici quando c’è *“un’alternanza di docenti precari”* o il *“dare spunti di lavoro alle colleghe nel passaggio”* e presentare il percorso del bambino, nell’accesso ad un’altra istituzione scolastica.

Dopo i primi incontri di analisi delle documentazioni - dove si sono cercati nei testi riferimenti ai temi trattati e attorno agli aspetti presenti o mancanti si sono sviluppati confronti - nell’ultimo incontro dedicato a fare il punto sul lavoro svolto, sono emerse criticità legate anche al confezionamento del prodotto documentale. Si è evidenziato sempre più la necessità, nel realizzare documentazioni educative, di passare dall’elencazione dei fatti, che rispecchiano un po’ il bisogno del fare dell’insegnante, ad accogliere i punti di vista, dare più spazio al “guardare e osservare” per ampliare l’area della comunicazione/comprendimento e poter approfondire il “capire per fare”.

Teniamo presente che “troppo spesso la documentazione viene intesa solo come archiviazione burocratica dei materiali che la scuola produce; questo modo semplicistico e riduttivo di concepirla finisce per negare il significato più profondo quello del recupero, ascolto e rielaborazione dell’esperienza. Attraverso la documentazione riaffiora una trasmissione “artigianale” del sapere in cui il racconto di cosa si fa è inestricabilmente unito al chi è che lo fa e perché. Emerge quello che alcuni studiosi di psicologia del lavoro hanno definito il ‘modello d’uso della professione’, quel tratto

⁷⁸Per queste tematiche si rimanda a Balsamo C. (a cura di) (2000), *Le documentazioni si presentano*, Regione Emilia-Romagna, Servizio Politiche familiari, infanzia, adolescenza; Comune di Bologna, Laboratorio di Documentazione e Formazione. Fascicolo reperibile presso RiESco - Laboratorio di Documentazione e Formazione Comune di Bologna; Per un approfondimento sui temi della documentazione si segnala: Biondi G. (2000), *La società dell’informazione e la scuola. La documentazione educativa.*, Bergamo, Edizioni Junior; Balsamo C. (a cura di) (1998) *Dai fatti alle parole. Riflessioni a più voci sulla documentazione educativa.* Bergamo Edizioni Junior; AAVV. (2006) *Tracce, percorsi, processi. Per una documentazione di qualità* in HP Accaparlante, n.4 dicembre; Balsamo C., Maselli M., (2007), *Le occasioni per la documentazione. Documentazioni educative in Emilia - Romagna tra raccordi e scambi*, Regione Emilia – Romagna, Assessorato alla Promozione delle Politiche Sociali e di quelle Educative per l’Infanzia e l’Adolescenza. Politiche per l’Immigrazione. Sviluppo del Volontariato, dell’Associazione e del Terzo Settore Laboratorio di Documentazione e Formazione, Comune di Bologna. Fascicolo reperibile presso RiESco - Laboratorio di Documentazione e Formazione Comune di Bologna.

caratteristico che rende l'operare di ciascuno di noi originale, ma nel contempo condivisibile"⁷⁹.

Il gruppo ha poi messo a fuoco meglio la potenzialità della documentazione anche nel restituire l'intreccio dei temi considerati:

-dare una maggiore attenzione alla storia personale del bambino non identificandolo solo nel suo deficit o nell'appartenenza culturale;

- saper raccontare attività, proposte al bambino disabile straniero e vissute nella classe, ricollegate a sue preferenze, competenze segnalate anche in ambito familiare;

- riconoscere ai genitori la loro competenza e stabilire rapporti di fiducia e scambio reale.

Si rimanda alla parte curata dalla collega Ivana Bolognesi per rintracciare la dominanza, gli sviluppi, le sfaccettature di questi e altri temi segnalati come significativi a connotare la situazione indagata.

“Comunicazione, ascolto, osservazione, tollerare i tempi di attesa” sono alcune parole emerse con forza dagli interventi dei partecipanti. Ne utilizzerò alcune come apripista del mio argomentare. Alcuni termini di questa stringa individuano infatti concetti portanti sia nel produrre documentazione sia nel fare scuola in prospettiva inclusiva e attenta al doppio sguardo su bambini disabili e stranieri.

Comunicazione/comprendimento

Gli insegnanti ribadiscono:

“E' opportuno approfondire il capire per fare, analizzare più a fondo;...sulla comunicazione bisogna lavorarci ancora sopra.”

Sostiene Edgar Morin che “la comunicazione non produce comprensione. L'informazione, se ben trasmessa e compresa, produce intellegibilità prima condizione necessaria, ma non sufficiente alla comprensione...Comprendere comporta necessariamente un processo di empatia di identificazione e di proiezione... la comprensione richiede apertura, simpatia, generosità”⁸⁰

Morin parla di due livelli di comprensione: una comprensione intellettuale o oggettiva che si appoggia alla spiegazione e una comprensione umana intersoggettiva che “comporta una conoscenza da soggetto a soggetto. Comprendere intellettualmente significa apprendere insieme, com-pre-hendere, coglier insieme (il testo il suo contesto, le parti e il tutto, il molteplice e l'uno). La spiegazione è necessaria per la comprensione oggettiva di cose astratte o materiali, la comprensione umana va oltre la spiegazione, è sempre intersoggettiva”⁸¹

Per Morin la comprensione è uno dei sette saperi necessari all'educazione del futuro per raccogliere le sfide della nostra vita individuale, culturale sociale.

Così, nell'incontro con l'altro di diversa provenienza culturale, si può allora aprire un mondo, come segnalano gli educatori e gli insegnanti del gruppo :

“se l'altro avverte un vero interessamento e sei interessato alla sua storia;... è importante non sottovalutare l'aspetto empatico umano, perché accoglienza vuol dire che ti accolgo comunque tu sia e comunque tu pensi..”

L'anello comunicazione/comprendimento è anche anello fondamentale nel realizzare un prodotto di documentazione ricco. La costruzione della documentazione educativa chiama in causa reciprocità, scambio di punti di vista, condivisione nel gruppo di educatori/insegnanti che si accinge a realizzarla incentivando la consapevolezza del fare educativo didattico; ci sono gli avvenimenti e le reazioni agli avvenimenti, le ricostruzioni di senso da parte di chi scrive.

La documentazione è una rivisitazione della realtà compiuta per una maggiore comprensione proprio perché mette insieme e costruisce insieme, negoziando e confrontando, i racconti e le argomentazioni. All'insegna della comprensione anche la diffusione del prodotto tra i componenti della collettività scolastica dove è nato in quanto restituisce letture di eventi incentivando una scambievole fiducia nel

⁷⁹Di Pasquale G., Maselli M.(2002) *L'arte di documentare. Perché e come fare documentazione*, Milano, Marius Edizioni p.5.

⁸⁰Morin E.(2001), *I sette saperi necessari all'educazione del futuro*, Milano, Raffaello Cortina, pp. 98-99.

⁸¹Morin E. (2001) op.cit p 98.

saper creare scenari di sviluppo possibili.

I partecipanti sottolineano come la documentazione possa mostrarsi strumento prezioso a fissare meglio l'impatto del lavoro educativo/didattico sulla famiglia.

Così si esprime un'insegnante sottolineando come poter migliorare una sua futura documentazione:

Credo di dovermi concentrare di più sui significati veicolati dal mio lavoro alla famiglia, cercando di capire cosa di quanto si trasmette è più importante per loro e come lo riportano nel quotidiano"(dalla traccia per la raccolta delle impressioni dei partecipanti).

Lo scontato, l'osservazione e il quotidiano

"Guadagnare uno sguardo meno scontato sulla propria pratica educativa e una concreta capacità di ascolto e intervento nei confronti di tutti gli allievi, stranieri e non" è l'obiettivo che Davide Zoletto esplicita esplorando varie questioni di importanza quotidiana per l'insegnante nel suo libro *Straniero in classe*.⁸²

*"Straniero in classe non è infatti solo l'allievo che proviene da qualche altro paese, ma anche l'insegnante che davanti a quell'allievo si sente spaesato, quasi stranito, perché vede messi in discussione molti dei pregiudizi su cui si basa il suo modo normale di fare scuola. Davanti a questa esperienza si può decidere di far finta di niente o trasformarla in occasione di autoformazione per sé e per i propri allievi."*⁸³

In questa prospettiva di straniamento la città, il territorio, il quartiere, la scuola sono da riscoprire come spazio vissuto, spazi da re-immaginare. Si tratta, Zoletto cita Certeau, *"di tornare 'al brusio delle pratiche quotidiane' tralasciando tutti gli eufemismi di cui continua a essere fatto il discorso dell'amministrazione e del potere."*⁸⁴

Lo stesso autore segnala con forza lo scarto tra discorsi teorici sull'intercultura e le tecniche: *"mentre le teorie dell'intercultura parlano di mobilità, intrecci, meticciami secondo epistemologie pluralistiche e complesse che sembrano assegnare pari valore a diversi punti di vista le tecniche dell'intercultura assumono la forma di progettazioni e pianificazioni assai meno plurali e complesse, che si preoccupano di identificare ordinare, gestire in modo razionale e funzionale culture e identità che si vorrebbero rigide e schematiche, mentre sono sempre plurali e sfrangiate."*⁸⁵

Importante è allora *"provare a cogliere quelle pratiche effettive che avvengono sotto la superficie delle tecnologie interculturali"*, lontane dalle retoriche.⁸⁶ Rintracciare allora quelle pratiche che nascono dalle esigenze incontrate. Partire dal basso. *"Partire dal basso significa incontrare le persone, assumersi delle responsabilità, accompagnare"*, avere la possibilità come operatori di fornire alle rispettive istituzioni di appartenenza *"le necessità di interpretare le regole secondo le nuove necessità."*⁸⁷

Un ragionamento che si lega alla logica delle buone prassi spesso malintese e ridotte *"a buoni propositi conditi di qualche buon esempio, buona azione o realizzazione eccezionale."*⁸⁸

*"Molti buoni esempi possono essere certamente d'aiuto per arrivare a individuare una buona prassi che risulterà dalle costanti organizzative riproducibili presenti nei buoni esempi e disposte in modo da risultare un modello organizzativo praticabile ordinariamente da tutti. Comprendiamo, nel termine tutti, le differenze di genere, di età, di cultura, di abilità"*⁸⁹.

Pratiche attente a fare sistema ma anche a mantenere flessibilità, pluralità di piste, a non lasciarsi ingabbiare e ad ampliare le relazioni attive di tutti.

Di qui il bisogno di osservazione. L'osservazione può essere un forte antidoto alle cristallizzazioni. Essere quindi accorti nell'osservazione ai confini invisibili che ciascuno traccia nei propri contesti di vita e a quelle abitudini della persona radicate nella cultura di appartenenza. Analizzare a fondo, in modo trasversale, prevedendo anche il mettersi in gioco dell'insegnante nell'osservare i propri comportamenti.

⁸²Zoletto D. (2007), *Straniero in classe. Una pedagogia dell'ospitalità*, Milano, Raffaello Cortina, pp.10.

⁸³Zoletto D. (2007) op. cit p 11.

⁸⁴Zoletto D. (2007) op. cit p 157.

⁸⁵Zoletto D. (2007) op. cit p 156.

⁸⁶Zoletto D. (2007) op.cit p 158.

⁸⁷Canevaro A. (2008), *Le logiche del confine e del sentiero. Una pedagogia dell'inclusione (per tutti, disabili inclusi)* Gardolo (TN), Erickson, p 62.

⁸⁸Canevaro A. (2008) op.cit p 123.

⁸⁹Canevaro A. (2008) op.cit p.10.

*“Chi vive compiti educativi ha bisogno di assumere l’osservazione come chiave di lettura della sua partecipazione al contesto”*⁹⁰. Un’operazione di decentramento e di messa in discussione dei saperi, dei metodi, dei contenuti, dei contesti.⁹¹

Il richiamo all’osservazione per capire la rintracciamo con forza nella voci degli insegnanti che hanno partecipato al gruppo. Le loro parole aprono anche una serie di domande, rilanciano e non presumono subito risposte:

.. noi diamo una programmazione, parliamo di PEI ma per loro cos’è un PEI? Facciamo dei grandi discorsi senza vedere chi abbiamo davanti, quindi bisogna chiedersi che visione hanno loro del loro bambino e del bambino in generale, forse anche tra noi italiani non abbiamo la stessa idea di bambino..ma loro che idea di bambino hanno? che idea di scuola? E che idea di disabilità? Che cos’è per loro disabilità..Noi abbiamo da lavorare molto in collaborazione con la famiglia..

La prima cosa che si pensa è alle culture e magari invece sono costretti dall’economia, dai bisogni a fare una certa scelta..Per noi, spogliarsi dai preconcetti che vengono in automatico, riflettere su ciò, è fondamentale.

Insomma partendo da qualcosa che avremmo dato per scontato ci imbattiamo in immagini nuove, guardando così a casa nostra con questa inquietante familiarità scopriamo anche che il territorio non è più globale oggi per via dell’immigrazione di quanto non lo fosse un secolo fa per via dell’emigrazione. Nel territorio vissuto, troviamo nel locale la dimensione planetaria; *“non possiamo parlare di immigrati senza un’ottica più ampia costituita dal pianeta in cui tutti viviamo, noi e loro”*.⁹²

“Re-immaginare il nostro territorio, re-immaginare l’integrazione sul nostro territorio, deve voler dire allora anche reimmaginare i territori altri da cui gli stranieri provengono con tutti i rapporti storici culturali economici che legano fra loro i diversi nord e sud del mondo. Significa farci carico, anche a partire dalla scuola, di lavorare a nuove relazioni culturali, sociali, economiche fra le varie parti del pianeta”.⁹³

Queste coordinate - non dare per scontato, rilanciare l’osservazione, riscoprire il quotidiano- sono fortemente connesse al processo di documentazione.

La documentazione di un’esperienza restituisce uno sguardo vicino, interessato: definisce un contesto o i contesti dove avvengono i fatti (scuola, raccordo con altre strutture del territorio), dove ci sono i protagonisti reali con le loro originalità, bambini e adulti (docenti e genitori).

Nella documentazione permangono i soggetti; nella documentazione si scoprono segni e tracce sommerse, i particolari dove l’idea di scuola, di bambino emergono nella coloritura delle azioni e nei significati attribuiti ai ruoli professionali. Tutto questo richiama l’importanza del tempo che attraversa le coordinate indicate. Serve tempo perché le conoscenze, a differenza di semplici informazioni, hanno bisogno di tempo per integrarsi nel quadro delle conoscenze precedenti. Serve tempo e pazienza per la scoperta di piccoli gesti di un bambino gravemente disabile, piccoli gesti, che osservati, possono essere letti come segnali labili di scambio nel contesto scolastico. Tempi anche da dare - *“tollerare i tempi di attesa”* ci precisa un insegnante - per cogliere la reazione, a un nostro invito ,stimolo, di chi dipende da noi sia esso disabile o di altra cultura o semplicemente un bambino in impasse. Occorre tempo e professionalità per mettersi nell’ottica, come educatore/insegnante, di apprendere dalla famiglia, come è successo nell’esperienza del nido, ben documentata nel video analizzato, dove le educatrici hanno dato continuità nel servizio, ai gesti di cura proposti dalla madre a casa.

Come lo strumento documentazione sostiene allora le dinamiche di conoscenza dei soggetti coinvolti nell’affrontare una realtà così complessa ricca di connessioni e rimandi culturali pedagogici ed inclusivi? Da quanto sopra esplicitato se ne deduce che lo strumento documentazione mantiene nell’operare la trasversalità teoria/prassi evitando generalizzazioni e che il processo del documentare affina l’autoriflessione di chi la produce e anima la potenzialità di ripartire dal quotidiano per riattivare, re-immaginare percorsi; inoltre la documentazione, esperita negli ultimi anni, sempre più costruita a più

⁹⁰Canevaro A. (2008) op cit p.10.

⁹¹Le tematiche trattate sono rigiocate anche in veste pragmatica nel libro Balsamo C. (a cura di) (2004), *Incontrare/ribaltare: riconoscersi tra diversità e disabilità. Percorsi di sensibilizzazione dal nido alle superiori*, Roma , Carocci editore.

⁹²Zoletto D. (2007) op cit. p. 142-143.

⁹³Zoletto D. (2007) op.cit p. 143.

mani con l'intreccio di diverse professioni, è strumento di mediazione, autocontrollo, verifica e valutazione. E infine la diffusione di documentazione educativa sostiene la comprensione la conoscenza, specialmente se accorta a esplicitare le regole e le organizzazioni condivise sottese alle soluzioni e alle proposte.

La stessa documentazione può essere vista tra gli strumenti di qualità, una buona prassi.

E' nella scia delle buone prassi allora un lavoro serio di documentazione dove la pratica riflessiva permette di monitorare, in condivisione, la progettualità nel tempo, valutando effetti, risultati, correggendo il tiro.

Non ci serve allora un prontuario di accoglienza dei bambini stranieri nelle nostre scuole, soggetto a variazioni secondo i contesti scolastici e il momento storico, ma progetti, azioni, strategie collocate in una trasferibilità possibile e condivisa dove il fattore determinante non è la soluzione specifica, ma piuttosto le regole del modo col quale si costruiscono le soluzioni.

Conclusioni

Il presente report si colloca al termine di un percorso di indagine durante il quale diverse sono state le occasioni di incontro e confronto sui temi della disabilità e dell'interculturalità. In particolare si ricorda l'indagine *Alunni con disabilità figli di migranti: approcci culturali, questioni educative, prospettive inclusive* realizzata dal Settore Istruzione del Comune di Bologna e dal Dipartimento di Scienze dell'Educazione dell'Università di Bologna, con il coordinamento scientifico della Professoressa Roberta Caldin.

Il *Progetto Disabilità, Culture e Immigrazione* nasce dunque in una stagione di nuovo interesse per queste tematiche trasversali all'educazione, alla salute e all'inclusione sociale, in un momento in cui l'attenzione per i temi della disabilità nei suoi incroci con quelli interculturali, ha potuto – e il report lo testimonia – far leva sulla pluralità di linguaggi e di competenze presenti all'interno dei Centri. Documentare dunque per leggere i processi educativi ed inclusivi, per rintracciare fra le pieghe di un servizio le qualità nascoste o le criticità sistemiche, per cogliere aspetti transculturali nelle dinamiche che caratterizzano il rapporto fra famiglia del disabile e servizi, oltre a percezioni, rappresentazioni e auto-rappresentazioni della disabilità che nel delinearsi utilizzano codici, valori e simboli che attingono a sistemi culturali diversi.

Il tentativo è quello dunque di superare l'equazione manichea di appartenenza all'uno o all'altro sistema (il qui e l'altrove), e di guardare a quanto solitamente sfugge all'operatore nella ricostruzione di categorie nosografiche. Ciò può avvenire con l'aiuto di metodi di osservazione antropologici capaci di guardare al vissuto nel paese d'origine e alle trasformazioni nelle relazioni nei rapporti familiari che la disabilità e la migrazione hanno indotto e alimentato.

Il testo racconta dunque di un percorso nel quale con lo sguardo, ma anche con l'ascolto antropologico, gli operatori hanno cercato di superare il rischio di derive culturaliste: l'obiettivo è di scorgere piuttosto quanto si nasconde dietro visioni culturali talvolta stigmatizzate o irrigidite da pratiche e procedure miopi, che poco spazio lasciano all'individualità per l'urgenza oggettivante del sapere specialistico.

L'attendibilità e la correttezza della diagnosi e della fase terapeutica, nonostante i tanti progressi compiuti in campo biomedico, non sono sufficienti ad accompagnare l'utente, il paziente nella doppia sfida della migrazione e della disabilità. Parallelamente, in ambito educativo e scolastico, per accogliere e sostenere l'allievo e la sua famiglia, non è sufficiente redigere il Pei.

Cosa può fare allora un Centro di Documentazione per ridurre il rischio di produrre segmentazioni e per rendere più fluido il rapporto che si instaura con le famiglie di bambini disabili che sono anche allievi delle scuole e utenti dei servizi sociali e sanitari? Attraverso i focus group i Centri hanno voluto ascoltare gli operatori, tentare di capire le ragioni delle madri, anche quando le ragioni erano urlate e quando ponevano domande che sfuggono agli approcci protocollari. Accogliere le voci delle famiglie, i loro dubbi e le loro angosce, e ascoltare parallelamente la voce degli operatori diventa un bisogno, ma anche un'importante occasione per compiere un piccolo passo avanti nelle pratiche di "presa in carico". Essere stranieri e disabili, non è solo una somma di difficoltà e di svantaggi, ma anche misura di più dimensioni per la raccolta di informazioni nei servizi socio-sanitari e nella scuola italiana. I modelli vanno dunque affiancati da una capacità e da un tempo di osservazione fondamentali per comprendere appieno il deficit.

Di seguito sono riportati alcuni aspetti emersi dall'indagine che sarebbe importante approfondire:

Una rilevazione più sistematica dei dati quantitativi riguardanti la presenza di bambini stranieri figli di migranti tra i vari enti, in cui possano essere letti in maniera intrecciata: la disabilità, la provenienza, la presenza all'interno dei servizi educativi e scolastici e le variazioni nel tempo, le zone di maggior concentrazione nelle città e in provincia. Questo è un nodo critico evidenziato anche da altri recenti studi e ricerche.

Il ruolo dei servizi educativi per la prima infanzia, che risultano un punto di riferimento alto per le famiglie migranti, dove minori e genitori possono essere presi in carico assieme.

Gli educatori di nido e le insegnanti di scuola dell'infanzia, dopo l'iniziale spaesamento ed il

riconoscimento di propri pregiudizi, manifestano il desiderio di capire, accogliere. In particolare il servizio di nido d'infanzia è visto dalle famiglie come facilitatore di relazioni e di contatti con altri servizi. Il nido risulta uno spazio concreto di mediazione culturale dove alcuni gesti di cura corporei sono pensati in continuità con quelli della famiglia. Nei bambini, a maggior ragione se con gravi difficoltà, il corpo è protagonista, il corpo è il luogo dove natura e cultura si intrecciano, luogo d'incontro o scontro tra modalità diverse di accudimento e concezioni dell'infanzia. Emerge dai dati d'indagine, e anche dalle voci dei genitori, che questi servizi risultano punti nodali oltre che per interventi educativi, anche promulgatori di futuri interventi preventivi e terapeutici in cui l'alleanza fra famiglia ed operatori è fondamentale. Infatti mirano, con varie strategie, ad un coinvolgimento attivo della famiglia attraverso la valorizzazione di procedure consolidate come il riconoscimento di oggetti mediatori, di giochi che transitano dalla casa al nido d'infanzia e l'elaborazione di diari giornalieri, fino alla realizzazione di progetti innovativi. Ne è un esempio il progetto "*Vengo io a casa tua*", in cui l'insegnante di scuola dell'infanzia si reca presso l'abitazione del bambino per mantenere vivo e continuativo il rapporto che rischierebbe di venire interrotto da lunghi periodi di assenza e di ospedalizzazione.

La scuola, in particolare dalla primaria in avanti, risulta un ambiente articolato, luogo dove la presenza di minori stranieri disabili porta complessità e nel quale si intrecciano progetti di accoglienza, disadattamenti, insuccessi, stabilizzazioni, nuove appartenenze. La scuola permette di intercettare varie problematiche: la difficoltà della lingua e quindi di un codice comunicativo condiviso; la fatica della costruzione di nuove relazioni, la difficoltà ad interpretare mutismi e i silenzi dei bambini e dei giovani; le difficoltà legate alle richieste da parte degli insegnanti di performance e la disuguaglianza di accesso al sapere. Per uscire da queste impasse risulta utile che i docenti si diano tempo di osservare per capire, ed eventualmente scelgano di avvalersi nei casi più difficili della figura del mediatore culturale. Mediatore quindi come un valido sostegno per tentare di dare senso, significato a gesti, silenzi, comportamenti e che ad una prima analisi possono essere etichettati come inadeguati al contesto.

La figura professionale del mediatore culturale si è rivelato valido sostegno soprattutto nella scuola secondaria di secondo grado, quale "esperto" nell'aiutare l'insegnante a comunicare con più efficacia con lo scolaro, decodificando comportamenti, gesti, valori ed evidenziando soprattutto le competenze e le capacità che lo scolaro possiede indipendentemente dall'apprendimento e andamento scolastico.

Le modalità tradizionali di comunicazione con le famiglie, come ad esempio le assemblee o i colloqui individuali o il materiale informativo anche se tradotto, rischiano di non essere sufficienti per accogliere e far comprendere il sistema scolastico italiano agli stranieri. Sarebbe utile elaborare materiale informativo apposito con il supporto dei mediatori culturali e individuare momenti informali per avere uno spazio di condivisione e comunicazione con le famiglie.

Affinamento degli strumenti di valutazione diagnostica per definire esattamente le aree di difficoltà del bambino, poiché il livello di conoscenza della lingua italiana può influire sull'esito dei vari test. Sarebbe auspicabile inoltre tener conto dell'esistenza di fattori culturali e sociali che potrebbero influire sulla formulazione della diagnosi. Ulteriore punto di attenzione è la modalità di comunicazione della diagnosi e la sua comprensione da parte delle famiglie straniere. Tema aperto che focalizza l'importanza del linguaggio usato con i genitori rispetto alle difficoltà o al danno precoce del proprio figlio, primo passo per aprire un dialogo con loro.

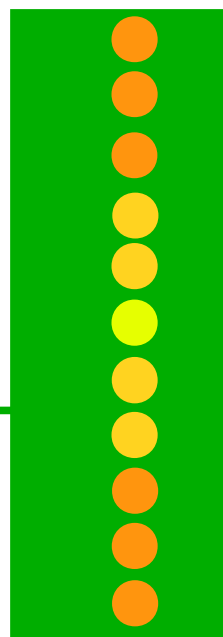
Sostenere piccoli interventi di supporto delle madri, gruppi di mamme anche misti per incentivare la conoscenza reciproca attraverso il lavoro di tessitura sociale. Gruppi come momenti facilitanti per incentivare il confronto e l'uscita dall'isolamento in cui le madri straniere spesso si trovano.

Importanza del lavoro di rete tra le diverse professionalità e servizi e di percorsi di formazione

condivisa tra operatori della prima infanzia, della scuola e della sanità. Formazione quindi come luogo di riflessione ed elaborazione dove si mettono in comune informazioni, procedure, dubbi, e dove la documentazione educativa può essere vista come possibilità ulteriore per attivare confronti tra professionisti.

I centri di documentazione possono collaborare in questa direzione operando sulle loro funzioni, facendo circolare informazioni rispettose di rappresentazioni del migrante più eque, mettendo in circolo le esperienze del territorio, le buone pratiche perché non siano più di nicchia e facilitarne le connessioni a sistema.

Gli autori del report



Gli autori del report

Laura Lepore, referente della UOI area stranieri della Istituzione servizi educativi, scolastici e per le famiglie del Comune di Ferrara, dottore di ricerca in antropologia, ha curato l'impostazione generale dell'indagine, i temari per i focus group, le schede socioanagrafiche; ha inoltre condotto i diversi focus, ne ha curato gli aspetti analitici e di sintesi.

Per il report ha scritto il paragrafo 1.1. dal titolo "Per uno sguardo antropologico alla disabilità: i minori disabili stranieri" nel capitolo 1 "Disabilità e immigrazione: riferimenti antropologici e pedagogici", il paragrafo 2.2, "Un'indagine: riferimenti metodologici", nel capitolo 2 dal titolo "I bambini stranieri disabili nei servizi" e il capitolo 4 dal titolo "I focus group con le famiglie: madri alla ricerca "del senso del male".

Alessandro Venturini, educatore, referente del CSC di Ferrara si è occupato di raccogliere i dati di fondo per la provincia, di tenere i rapporti con scuole ed operatori per i focus. Per il report ha curato l'introduzione insieme a Carmen Balsamo e scritto il paragrafo 2.1 "Presenze di alunni disabili stranieri nelle province di Bologna e Ferrara: una prima analisi" nel capitolo 2 dal titolo "I bambini stranieri disabili nei servizi".

Carmen Balsamo, operatrice staff tecnico del Centro Ri.E.Sco - Laboratorio di Documentazione e Formazione del Comune di Bologna, referente, fino al giugno 2010, dei progetti integrazione/inclusione della stessa struttura e dei raccordi con i CDI regionali, pedagogista. Ha curato l'impostazione dello step di indagine dedicato all'analisi delle documentazioni educative; si è occupata, con la collega Sandra Mei, dell'organizzazione di questo specifico step e della relazione con l'esperta Ivana Bolognesi a cui è stato chiesto un contributo nel percorso di analisi delle documentazioni di esperienze. Ha collaborato all'organizzazione dei focus nella provincia di Bologna e a una prima analisi dei dati. Per il report ha curato l'introduzione con Alessandro Venturini ed i paragrafi 6.1 dal titolo "Alcune linee metodologiche per l'analisi di documentazioni educative" e 6.3 dal titolo "Dalle documentazioni alle documentazioni: dal bisogno di fare al capire per fare" del capitolo 6, "Interrogando documentazioni educative: analisi e considerazioni".

Luisa Zaghi, coordinatrice del CDI sovra comunale Valsamoggia e *Valentina Di Trapani*, operatrice CDI, pedagogista, hanno curato, insieme agli altri centri dell'area bolognese, l'organizzazione dei focus group operatori e delle famiglie per la provincia di Bologna; la trascrizione delle registrazioni del focus group operatori di Bologna e del focus group famiglie di Crespellano; l'elaborazione delle schede socio-anagrafiche relative a tutti i partecipanti ai focus group; una prima analisi del focus famiglie svoltosi a Crespellano; la raccolta dei dati statistici per la provincia di Bologna, attraverso contatti con l'USP di Bologna; la stesura del paragrafo 1.2 dal titolo Disabilità e immigrazione: riferimenti storici, legislativi e pedagogici nel percorso inclusivo italiano del capitolo 1 "Disabilità e immigrazione. Riferimenti antropologici e pedagogici" in collaborazione con la Dottoressa Laura Lepore.

Annalisa Brunelli e *Giovanna Di Pasquale*, referenti del settore documentazione e formazione del Centro Documentazione Handicap-Bologna (CDH), pedagogiste. Nel lavoro di indagine hanno seguito in particolare la trascrizione dei focus e l'organizzazione del focus con le famiglie svoltosi a Bologna, oltre che il recupero e la selezione del materiale bibliografico ed informativo. Nella stesura del report finale hanno curato il paragrafo 5.1 dal titolo Disabilità e immigrazione: un percorso bibliografico nel capitolo 5 dal titolo "Risorse per conoscere ed approfondire".

Sandra Mei, operatrice staff tecnico del Centro servizi e consulenza Ri.E.Sco del Settore Istruzione del Comune di Bologna, - sezione cultura dell'integrazione degli alunni disabili del Laboratorio Documentazione Formazione, pedagogista, nuova referente dei progetti di integrazione/inclusione della stessa struttura e dei raccordi con i CDI regionali; ha curato insieme a Carmen Balsamo

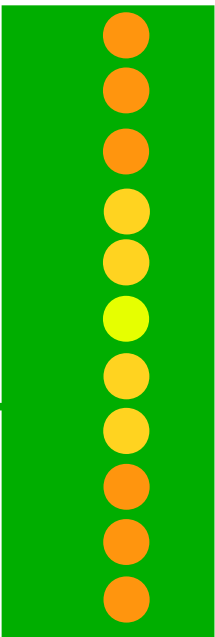
L'impostazione dello step di indagine dedicato all'analisi delle documentazioni educative; ha collaborato ad una prima analisi dei focus della provincia di Bologna; ha scritto insieme a Mirca Ognisanti il capitolo 3 dal titolo "Uno sguardo da vicino: i focus con gli operatori" e si è occupata della redazione del presente report.

Mirca Ognisanti Responsabile del Centro servizi e consulenza Ri.E.Sco del Settore Istruzione del Comune di Bologna, ha supervisionato la stesura del report e redatto insieme a Sandra Mei il capitolo 3 dal titolo "Uno sguardo da vicino: i focus group con gli operatori".

Ivana Bolognesi Ricercatrice di Pedagogia Interculturale, Dipartimento di Scienze dell'Educazione dell'Università di Bologna, ha partecipato, in qualità di esperto, al gruppo di lavoro sull'analisi di alcune documentazioni educative, ha elaborato il paragrafo 6.2 dal titolo Bambini disabili di origine straniera nei servizi per l'infanzia: dalla documentazione alla progettualità interculturale del capitolo 6 dal titolo "Interrogando documentazioni educative: analisi e considerazioni".

Leyla Dauki Mediatrice culturale e consulente dello sportello interculturale per le scuole presso il CDLEI del Centro RI.E.Sco. Come formatrice sul tema del mondo arabo ha realizzato molti incontri e seminari rivolti a insegnanti, operatori e studenti.

Bibliografia e sitografia



Bibliografia

- AAVV. (2006), *Tracce, percorsi, processi. Per una documentazione di qualità* in Haccaparlante, n.4, dicembre.
- Affergan F., Borutti S., Calame C., Fabietti U., Kilani M.; Remotti F. (2005), *Figure dell'umano. Le rappresentazioni dell'antropologia*, Meltemi, Roma.
- Amorotti B., Brugnoli I. (1991), *La persona handicappata nella legislazione scolastica*, Trento, Provincia autonoma di Trento.
- Augé M., Herzlich C. (1986), *Il senso del male. Antropologia, storia e sociologia della malattia*, Il Saggiatore, Milano.
- Balsamo C. (a cura di) (2000), *Le documentazioni si presentano*, Regione Emilia -Romagna, Rete dei CDI, Comune di Bologna, Laboratorio di Documentazione e Formazione.
- Balsamo C., Maselli M., (a cura di) (2007), *Le occasioni per la documentazione. Documentazioni educative in Emilia-Romagna tra raccordi e scambi*, Regione Emilia - Romagna, Assessorato alla Promozione delle Politiche Sociali e di quelle Educative per l'Infanzia e l'Adolescenza. Politiche per l'Immigrazione. Sviluppo del Volontariato, dell'Associazione e del Terzo Settore; Gruppo Regionale Documentazione Educativa Dei Coordinamenti Pedagogici Provinciali; Comune di Bologna, Laboratorio di Documentazione Formazione.
- Balsamo C. (a cura di) (1998), *Dai fatti alle parole. Riflessioni a più voci sulla documentazione educativa*, Bergamo, Edizioni Junior.
- Balsamo C. (a cura di) (2004), *Incontrare/ribaltare: riconoscersi tra diversità e disabilità. Percorsi di sensibilizzazione dal nido alle superiori*, Roma, Carocci Editore.
- Beneduce R. (2008), *Breve dizionario di etnopsichiatria*, Carocci, Roma.
- Beneduce R. (2008), *Etnopsichiatria. Sofferenza mentale e alterità fra Storia, dominio e cultura*, Carocci.
- Beneduce R. (2004), *Frontiere dell'identità e della memoria. Etnopsichiatria e migrazioni in un mondo creolo*, Franco Angeli, Milano.
- Beneduce R. (2007), *Sofferenza mentale e alterità fra Storia, dominio e cultura*, Carocci, Roma.
- Biondi G. (2000), *La società dell'informazione e la scuola. La documentazione educativa*. Bergamo, Edizioni Junior.
- Bolognesi I, Di Rienzo A. (2007), *Io non sono proprio straniero. Dalle parole dei bambini alla progettualità interculturale*, Franco Angeli, Milano.
- Bolognesi I, Di Rienzo A., Lorenzini S., Pileri A. (2006), *Di culture in culture. Esperienze e percorsi interculturali nei nidi d'infanzia*, Franco Angeli, Milano.
- Bolognesi I. (2007), *Il nido come luogo di mediazione interculturale. Come i modelli educativi e le culture familiari si trasformano nel confronto con i servizi per la prima infanzia*, in Ricerche di Pedagogie e Didattica, v. 2. (<http://rpd.cib.unibo.it/sezioni/pedagogia>)
- Bolognesi I.(2010), *Le famiglie immigrate e i servizi per la prima infanzia: modelli di cura e strategie educative a confronto. Bisogni, richieste e mediazioni in un'ottica interculturale*, in Ricerche di Pedagogie e Didattica, n. 5. (<http://rpd.cib.unibo.it/sezioni/pedagogia>).
- Booth T. e Ainscow M. (2002), *Index for Inclusion*, Bristol: CSIE.
- Bruner J. (1992), *La ricerca del significato. Per una psicologia culturale*, Bollati Boringhieri, Torino.
- Caldin R., Argiropoulos D., Danese R.. (2010), *Genitori migranti e figli con disabilità. Le rappresentazioni dei professionisti e le percezioni delle famiglie*, in Ricerche di Pedagogie e Didattica, n. 5. (<http://rpd.cib.unibo.it/sezioni/pedagogia>).
- Caldin R.. (2006), *Percorsi educativi nella disabilità visiva. Identità, famiglia e integrazione scolastica*, Erickson, Trento.
- Canevaro A. (1999), *Pedagogia speciale. La riduzione dell'handicap*, Bruno Mondadori, Milano.
- Canevaro A. (2000), Introduzione all'edizione italiana di Phil Green (a cura di), *Alunni immigrati nelle scuole europee*, Trento, Erickson..
- Canevaro A. (2008), *Per la Qualità dell'Integrazione scolastica*, Premessa al Report *La Qualità dell'Integrazione scolastica, Dagli accordi di programma alle buone prassi di inclusione degli alunni disabili: ricerca nelle scuole dell'infanzia, primari e e secondarie di primo grado del Distretto di Casalecchio di Reno*, M.L. Zaghi, P. Cafaro, V.

- Di Trapani, (a cura di), in www.cdila.it.
- Canevaro A., D'alonzo L., Ianes D. (a cura di) (2009), *L'integrazione scolastica di alunni con disabilità dal 1977 al 2007. Risultati di una ricerca attraverso lo sguardo delle persone con disabilità e delle loro famiglie*, Bolzano, Bozen-Bolzano University Press.
- Canevaro A., Ianes D. (2003), *Diversabilità*, Trento, Erickson.
- Canevaro A., Ianes D. (2007) “*Le indicazioni per il curricolo*” del Ministero della Pubblica Istruzione, *Difficoltà di apprendimento*, vol. 13, n.1, ottobre .
- Canevaro A. (2006), *Le logiche del confine e del sentiero. Una pedagogia dell'inclusione*, Erickson
- Canevaro A. (2008), *Le logiche del confine e del sentiero. Una pedagogia dell'inclusione (per tutti, disabili inclusi)*, Gardolo (TN), Erickson
- De Anna L. (2004), *Didattica speciale*, in Nigris E., Calidoni P., *Didattica generale*, Milano, Guerini.
- Di Modica V., Di Rienzo A., Mazzini R. (2005), *Le forme del gioco*, Carocci, Roma.
- Di Pasquale G., Maselli M. (2002), *L'arte di documentare. Perché e come fare documentazione*. Milano Marius Edizioni.
- Dusi P. (2007), *Riconoscere l'altro per averne cura. Linee di pedagogia familiare nella società multiculturale*, Editrice LaScuola, Brescia,
- Remotti F. (a cura di), (2002); *Forme di umanità*, Bruno Mondadori, Milano.
- Foucault M. (1967 ed. or. 1966) *Le parole e le cose. Un'archeologia delle scienze umane*, Rizzoli, Milano.
- Gelati M. (2004), *Pedagogia speciale e integrazione. Dal pregiudizio agli interventi educativi*, Carocci, Milano.
- Genovese A. (2003), *Per una pedagogia interculturale. Dalla stereotipia dei pregiudizi all'impegno dell'incontro*, BUP, Bologna.
- Gigli A. (2002), *Conflitti e contesti educativi*, Junior, Azzano San Paolo (Bg).
- Gobbo F. (2000), *Pedagogia interculturale. Il progetto educativo nelle società complesse*, Carocci, Roma.
- Good B. (2006), *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*, Einaudi, Torino.
- Ianes D. (2004), *La diagnosi funzionale secondo l'ICF. Il modello OMS, le aree e gli strumenti*, Erickson, Trento.
- Ianes D., Canevaro A. (2008), *L'integrazione scolastica-tendenze, strategie operative e 100 buone prassi*, Edizioni Erickson Trento,
- Ingstad S., Reynolds Whyte (eds.) (1995), *Disability and cultures*, University of California Press, Berkeley Los Angeles - London.
- Loos S. (1990), *Novantanove giochi cooperativi*, EGA, Torino.
- Medeghini R. (2006), *Dalla qualità dell'integrazione all'inclusione. Analisi degli indicatori di qualità per l'inclusione*, Gussago (BS), Vannini Editrice.
- Merler A. (1980), *Scienze sociali, scuola, occupazione*, Napoli, Liguori Editore
- Merler A. (1980), *Scienze sociali, scuola, occupazione*, Napoli, Liguori Editore.
- Morin E. (2001), *I sette saperi necessari all'educazione del futuro*, Milano, Raffaello Cortina.
- Moro M.R. (2005), *Bambini di qui venuti da altrove. Saggio di transcultura*, FrancoAngeli, Milano.
- Moro M.R. (2008), *Maternità e amore. Quello di cui hanno bisogno i bambini per crescere bene qui e altrove*, Frassinelli, Milano.
- Moro M.R., D. Neuman, I. Réal, *Maternità in esilio, Bambini e migrazioni*, Raffaello Cortina, Milano 2010.
- Moro M.R. (2002), *Genitori in esilio*, Raffaello Cortina, Milano.
- Moro M. R. (2002), *Genitori in esilio. Psicopatologia e migrazioni*, Cortina, Milano.
- Pizza G. (2005), *Antropologia medica. Saperi, pratiche e politiche del corpo*, Carocci, Roma.
- Pruneri F. (2003), *La politica scolastica dell'integrazione nel secondo dopoguerra*, in Cappai G. M. (a cura di), *Percorsi dell'integrazione. Per una didattica delle diversità personali*, Milano, FrancoAngeli.
- Pruneri F. (2003), *La politica scolastica dell'integrazione nel secondo dopoguerra*, in Cappai G.M. (a cura di), *Percorsi dell'integrazione. Per una didattica delle diversità personali*, Franco Angeli, Milano.
- Quaranta I. (a cura di) (2006), *Sofferenza sociale*, numero monografico di “Annuario di antropologia”, n.8. Meltemi, Roma,.
- Quaranta I. (a cura di) (2006), *Antropologia medica. I testi fondamentali*, Cortina, Milano.
- Ravaioli F., *Disabilità e appartenenza culturale. La storia di A. e della sua famiglia*, Tesi di laurea, Facoltà di Scienze della Formazione, Corso di laurea in Scienze della Formazione Primaria, a.a. 2009-2010

Scheper Hughes N. (1992), *Death without weeping: the violence of everyday life in Brazil*, University of California Press, Berkeley Los Angeles - London.

Scuola di Barbiana (a cura di) (1967), *Lettera a una professoressa*, Firenze, Libreria Editrice Fiorentina.

Silva C.(2008), *Pedagogia, intercultura, diritti umani*, Carocci, Roma.

Trisciuzzi L. (a cura di) (1980), *L'integrazione degli handicappati nella scuola dell'obbligo. Una proposta di didattica alternativa*, Teramo, Giunti Lisciani Editori.

Young A. (1982), *The Anthropologies of Illness and Sickness*, "Annual Review of Anthropology", Vol. 11, pp. 257-285, ottobre .

Zagrebelsky G. (2008), *Valori e Diritti. Dietro ai conflitti della politica*, in La Repubblica, 22 febbraio 2008.

Zoletto D. (2007), *Straniero in classe. Una pedagogia dell'ospitalità*, Milano, Raffaello Cortina .

Per il testo degli Accordi di Programma della Provincia di Bologna si rimanda a:

www.provincia.bologna.it/disabili/Engine/RAServePG.php/P/260911120300/M/259811120606

Per il testo degli Accordi di Programma della provincia di Ferrara si rimanda a:

www.provincia.fe.it/sito?nav=281&doc=C82F29B34F7CE386C12571C0003B6698

Sitografia:

www.governo.it/Governo/Costituzione/principi.html

www.mdaa.org.au/publications/ethnicity/information.html

Sito dell'Associazione "Multicultural Disability Advocacy Association of Nsw".

www.associazionemarcoli.it

L'associazione "[Mons. G. Marcoli](http://www.associazionemarcoli.it)" è costituita da professionisti, da genitori ed educatori che, coinvolti in vari modi in problematiche relative alla sordità in età evolutiva.

<http://gruppocrc.net>

Gruppo di lavoro per la Convenzione sull'Infanzia e l'Adolescenza.

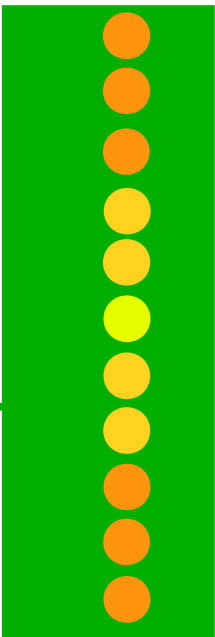
www.associazionefanon.org

L'Associazione Frantz Fanon (AFF), fondata a Torino nel 1996, riunisce professionisti con diversa formazione (psicologi, psichiatri, mediatori culturali, educatori, antropologi culturali) accomunati dall'interesse per i temi della salute, della migrazione e della cultura e impegnati nello sviluppo di interventi clinici nel campo della salute mentale dei migranti.

www.naga.it

Sito dell'associazione Naga che opera a Milano dal 1987 con interventi in area socio-sanitaria e di assistenza sanitaria in senso stretto.

Allegati



Allegato 1
TEMARIO FOCUS PER FAMILIARI
elaborato da Laura Lepore

AREE DI ESPLORAZIONE

TEMARIO FOCUS

CONSAPEVOLEZZA E LE PRATICHE NEL PROPRIO PAESE

Come vi siete sentiti quando avete preso consapevolezza che vostro figlio aveva dei problemi? Cosa avete fatto?

Cosa facevate prima? Come e chi vi occupavate di vostro figlio? Come era gestita la disabilità di vostro figlio? Andava a scuola? Chi lo seguiva?

Quando avete avuto la prime spiegazioni/diagnosi sulla situazione di vostro figlio? Chi vi ha fornito queste spiegazioni? Dove? Voi cosa immaginavate? Cosa facevate?

IL RAPPORTO CON I SERVIZI IN ITALIA E LA PERCEZIONE DELLE DIFFERENZE

C'era stato qualcuno che vi aveva parlato del tipo di accoglienza e servizi per i disabili in Italia? Cosa vi aspettavate di trovare?

Come descrivereste ad un amica/o con un figlio disabile che volesse venire in Italia la nostra rete dei servizi? Da dove gli diresti di cominciare? Dove lo manderesti? Cosa suggeriresti?

In che aspetti si differenziano il “modo” italiano e il “modo” del vostro paese di rapportarsi ai bambini disabili?

Quali sono state le cose che avete fatto arrivando in Italia per vostro figlio/a?

Come è stato l'incontro con i nostri servizi?

In cosa vi siete trovati bene?

In cosa vi siete trovati in difficoltà?

Cosa suggerireste in particolare di modificare nei servizi?

C'è qualche aspetto per cui fate o fareste seguire vostro figlio nel vostro paese?

Che cambiamenti avete riscontrato in vostro figlio? (in Italia) E in voi stessi?

SCHEDA SOCIOANAGRAFICA
Familiari

SEZIONE 1.

Cognome _____ **Nome** _____

Maschio Femmina

Età _____

Stato civile _____

Città e paese di nascita _____

Cittadinanza _____

Anno di arrivo in Italia

Altri eventuali paesi di residenza _____

Luogo di residenza _____

Titolo di studio _____

Lingua madre _____

Lingue parlate _____

Condizione occupazionale nel paese di provenienza _____

Condizione occupazionale in Italia _____

Conviventi in Italia : _____

Numero dei figli _____

SEZIONE 2.

Nome del/della figlio/a _____

Età

Luogo di nascita (città e paese) _____

Data di arrivo in Italia _____

Tipo di problematiche _____

Classe frequentata attualmente _____

DATA DEL FOCUS GROUP _____

LUOGO DI REALIZZAZIONE _____

NOTA

Far emergere se la migrazione è in qualche modo legata alla ricerca di condizioni migliori per il sostegno al/ alla figlio/figlia

Allegato 2
TEMARIO FOCUS PER OPERATORI
elaborato da Laura Lepore

AREE DI ESPLORAZIONE

IMPATTO CON LA NUOVA UTENZA, RIFLESSIONI, DIFFICOLTÀ

Quali sono state le vostre prime esperienze con bambini stranieri disabili? Che tipo di difficoltà avete incontrato? L'incontro con i bambini stranieri vi ha suscitato delle riflessioni?

Quando siete stati o siete in difficoltà, a chi vi siete rivolti o vi rivolgete? Vi sono stati /vi sono utili? Se no, come pensate si potrebbero risolvere?

OSSERVAZIONI RELATIVE ALLE FAMIGLIE, PERCEZIONI, IMMAGINARI E CONSIDERAZIONI DELLA RELAZIONE TRA FAMIGLIE E SERVIZI

Quali differenze avete rilevato rispetto alle famiglie e bambini italiani?

Come vedete le famiglie straniere in relazione ai propri figli disabili?

Come si rapportano le famiglie straniere verso le prassi e soluzioni da voi proposte?

Che difficoltà incontrano secondo voi le famiglie e i bambini stranieri disabili?

STRUTTURAZIONE ATTUALE DEI PERCORSI, PRASSI, ATTENZIONI

Oggi come vi rapportate? Che cambiamenti operativi avete fatto?

Come sono le procedure di accoglienza?

Ci sono delle procedure specifiche che attivate nella relazione con i bambini stranieri?

MODIFICHE OPERATIVE, CAMBIAMENTI ORGANIZZATIVI, PERCORSI FORMATIVI, NUOVE FIGURE PROFESSIONALI

Avete mai avuto formazione specifica sulle questioni della disabilità in altri paesi e in relazione alle culture?

Ci sono stati cambiamenti organizzativi in relazione ai nuovi utenti?

Nella messa a punto delle diagnosi e nell'uso dei tradizionali strumenti, incontrate delle difficoltà? (nel caso della valutazione scolastica)

Sono state introdotte nuove figure professionali? Nuovi strumenti? Sono stati rivisti gli strumenti e gli inquadramenti teorici?

SCHEDA SOCIOANAGRAFICA
Operatori

Ente di appartenenza _____

Cognome _____ Nome _____

Maschio Femmina

Data di nascita _____

Luogo di nascita _____

Luogo di residenza _____

Titolo di studio _____

Esperienze formative _____

Esperienze professionali _____

Incarico presso l'ente di appartenenza _____

Mansioni specifiche _____

Tipologia di utenti prevalenti _____

Tipologia di interventi _____

Note _____

DATA DEL FOCUS GROUP _____

LUOGO DI REALIZZAZIONE _____

Allegato n. 3
Schede delle caratteristiche socio-anagrafiche dei partecipanti ai focus group
elaborate da Valentina Di Trapani

Focus group operatori Bologna 04.12.2009

Operatore	Ente di appartenenza	Professione e incarichi specifici	Luogo di residenza	Luogo di nascita
1	Scuola primaria Casalecchio di Reno (Bo)	Insegnante di sostegno.	Monte San Pietro (Bo)	Milano
2	Scuola primaria Casalecchio di Reno (Bo)	Educatore professionale	Bologna	Nereto (Te)
3	Comune di Bologna	Educatore professionale presso scuole medie superiori e per il territorio	Bologna	Belluno
4	USL Bologna-Distretto di Casalecchio di Reno (Bo)- Comune di Crespellano (Bo)	Assistente sociale	Bologna	Salerno
5	Commissione pari Opportunità Mosaico. Distretto di Casalecchio di Reno (Bo)	Mediatrice linguistico-culturale	Castelfranco E. (Mo)	Marocco
6	CD-Lei Comune di Bologna	Consulente e mediatrice linguistico culturale	Monte San Pietro (Bo)	Bologna
7	Comune di Bologna	Pedagogista	Castelfranco E. (Mo)	Castelfranco E. (Mo)
8	Comune di Bologna	Insegnante di sostegno per la scuola dell'Infanzia Referente intercultura.	Nuoro	Nuoro
9	AUSL Bologna	Dirigente medico neuropsichiatria NPIA	Bologna	Carrara (MS)

Focus Group Operatori Ferrara 06.11.2009

Operatore	Ente di appartenenza	Professione e incarichi specifici	Luogo di residenza	Luogo di nascita
1		Neuropsichiatra Infantile	Bologna	Massafiscaglia (Fe)
2	Centro servizi Integrati per l'immigrazione (CSI) Ferrara	Coordinatrice Mediatori culturali	Ferrara	Budapest (Ungheria)
3	Scuola primaria Villaggio Ina, istituto Cosmè Tura	Referente sostegno Scuola primaria	Ferrara	Sassuolo (Mo)
4	Comune di Ferrara	Coordinatore pedagogico servizi 0/6	Ferrara	Ferrara
5	ASP Centro servizi sociali FE	Responsabile Settore Minori	Ferrara	Ferrara
6	Direzione Didattica di Renazzo	Insegnante curriculare e coordinatrice gruppo di lavoro su alunni certificati	Massa Finalese (Mo)	Cento (Fe)

Focus group Famiglie 22.02.2010

	Madre 1	Madre 2
Cittadinanza	Italiana/Ungherese	Pakistana
Stato civile	Divorziata	Sposata
Luogo di residenza	Italia	Italia
Luogo di nascita	Ungheria	Pakistan
Anno di arrivo in Italia	1987	1999
Lingue parlate	Ungherese, italiano	Punjabi, urdu, hindi, inglese, italiano
Luogo di nascita del figlio con disabilità	Italia	Italia
Anno di nascita del figlio con disabilità	2004	2001, 2003
Anno di arrivo in Italia del figlio/a con disabilità	Dalla nascita	Dalla nascita
Disabilità del figlio	Spina bifida	Acidemia propionica

Focus Group Famiglie 22.02.2010

	Madre 1	Madre 2
Cittadinanza	Marocchina	Serba (etnia Rom)
Stato civile	Sposata	Sposata
Luogo di residenza	Provincia Bologna	Provincia Bogna
Luogo di nascita	Marocco	Aversa, Italia
Lingue parlate	Arabo, francese, inglese, italiano	
Luogo di nascita del figlio con disabilità	Italia	Italia
Anno di nascita del figlio con disabilità	2003	Non specificata
Anno di arrivo in Italia del figlio/a con disabilità	Dalla nascita	Dalla nascita
Disabilità del figlio	Lesione cerebrale. Emiparesi	Disabilità non specificata

Focus group Famiglie 08-02-2010

	Madre 1	Madre 2	Madre 3	Madre 4
Cittadinanza	Italiana	Marocchina	Albanese	Nigeriana
Stato civile	Separata	Sposata	Sposata	
Luogo di residenza	Italia	Italia	Italia	Italia
Luogo di nascita	Italia	Marocco	Albania	Nigeria
Anno di arrivo in Italia	1983	2001	2000	1997
Lingue parlate	Arabo/Italiano	Arabo/ Italiano	Albanese e Italiano	Edo, inglese, italiano
Luogo di nascita del figlio con disabilità	Italia	Italia	Albania	Italia
Anno di nascita del figlio con disabilità	2004	2004	1999	2003
Anno di arrivo in Italia del figlio/a con disabilità	Dalla nascita	2004	2000	Dalla nascita
Disabilità del figlio	Paraplegia	Epilessia	Distonia Spastica	Disturbo del linguaggio

Allegato n 4 Una possibile traccia per l'analisi di documentazioni

elaborato da Sandra Mei

Lo scopo delle seguenti domande è di verificare se emergono nel documento *percorsi* individuali o di gruppo che considerano *sia il deficit sia l'appartenenza culturale* del bambino.

1. La documentazione contiene le *informazioni* relative *alla famiglia*? La *provenienza* e la sua *storia*? (es processo migratorio, abitudini familiari ecc).

Dà un quadro della *situazione attuale*? (quanti i componenti, eventuali conflitti tra cultura d'origine e italiana).

In quali parti si rilevano questi aspetti?

2. Informazioni relative al *bilinguismo* del bambino e della famiglia: ad es. la conoscenza della *lingua affettiva* da parte del bambino, chi gli parla dei genitori?

Il bambino a casa parla solamente nella lingua madre?

I genitori capiscono e parlano *italiano*? A che livello? Parlano anche in italiano al figlio?

3. Si rintracciano *strategie da parte dell'insegnante* per potenziare l'insegnamento dell'italiano come lingua 2?

Trovate che le insegnanti abbiano tenuto presente l'influenza del *bilinguismo* in relazione all'*apprendimento*?

In quali azioni e percorsi educativi?

4. Ritrovate nel documento la *rappresentazione del deficit del bambino* che ha la *famiglia*? Come la famiglia lo interpreta, lo vive e lo immagina nel futuro?

5. Ritrovate nel documento che il gruppo di educatori/insegnanti abbia chiaro la *distinzione tra deficit e handicap* (riduzione dell'*handicap* secondo la nostra cultura pedagogica)? In quali passaggi?

Se sì, si ritrovano nel documento passaggi che facciano pensare che è stata anche trasmessa alla famiglia con la finalità di *far comprendere* ai genitori l'*azione educativa del servizio/scuola*?

6. Come viene rappresentata la *continuità* tra *famiglia* e *servizi educativi/scuola*?

Viene esplicitata una *comunicazione* tra *casa e scuola* e come? Quali azioni comuni a casa e nel servizio, quali autonomie da promuovere in entrambi i contesti?

Sono evidenziate le conquiste raggiunte in un ambito e mantenute nell'altro? Si rintraccia nel materiale il sostegno della famiglia allo svolgimento dei compiti scolastici?

7. Dall'analisi emerge il *progetto di vita del bambino* da parte dei genitori?

L'insegnante ha una visione delle possibilità del bambino, in vari ambiti come ad esempio nel tempo libero, che possono concorrere alla definizione del progetto di vita, tenendo conto della cultura di appartenenza?

8. Emergono attività, strategie d'aiuto tra *coetanei*? Metodologie cooperative ecc?

9. Emergono le azioni di educatrici e insegnanti intese a favorire la vicinanza fra famiglie italiane e straniere?

Quali hanno raggiunto l'obiettivo di *integrare* le persone tra loro? Sono segnalate le difficoltà emerse?

10. Gli autori delle documentazioni vogliono segnalare "*aspetti*" che erano *presenti* nel percorso educativo pedagogico elaborato per il bambino/a ma che *non* sono stati *documentati*?