

CAPITOLO 6

L'istruzione

Mentre noi cerchiamo di insegnare ai nostri bambini tutto sulla vita, i nostri bambini ci insegnano tutto sulla vita

Angela Schwindt

Come hai aiutato tuo figlio a prepararsi per la scuola?

Se a tuo figlio fosse stato chiesto di restare al margine di un'attività scolastica, come ti saresti comportato?

La maggior parte di coloro che ha risposto, ha bambini ancora piccoli ma comincia già a pensare a cosa farà quando il loro bambino andrà a scuola. Molti hanno deciso di parlare in anticipo con il personale della scuola e di spiegare che cosa i loro bambini possono e non possono fare. I genitori si sentono aiutati da un DVD che è stato prodotto per Reach nel 2006 da un professionista del cinema. E' un sostegno eccellente, in quanto fornisce indicazioni e consigli per affrontare la situazione di mancanza di arti superiori, e alcuni genitori ne lasciano una copia alle scuole.

Desidero darmi da fare in anticipo perchè Robbie inizia la scuola l'anno prossimo. Incontrerò il preside e vedrò di capire quali sono le sue indicazioni e suggerimenti. Se ha bisogno di assistenza per aiutare mio figlio, possiamo organizzarci in anticipo in modo che Robbie non si senta escluso da nessuna attività. Donerò alla scuola una copia del DVD e il volume "La mia Storia", e chiederò a Frank Letch di tornare per una delle sue fantastiche presentazioni.

Questa mamma cerca di incoraggiare il suo bambino a spiegare la mancanza di arto superiore ai suoi compagni di classe all'inizio della scuola.

Questo non è ancora successo ma penso che chiederò al pediatra di scrivere alla LEA (l'Autorità di Istruzione Locale) affinché sappiano che mio figlio ha una certa situazione, e che dunque può avere delle necessità diverse da altri bambini della sua età, in modo che possano essere stanziati delle risorse aggiuntive se ve ne fosse bisogno. Incontrerò il preside o la direttrice prima del suo inserimento per poter spiegare loro le sue esigenze attuali, così che possano predisporre le cose per l'arrivo di Max a scuola. Vorrei anche che mio figlio potesse spiegare la sua condizione ai bambini della sua età a scuola il primo giorno in modo che tutto sia ben chiaro, e poter quindi dare agli altri bambini l'opportunità di fare delle domande in un ambiente circoscritto. Penso che questo aiuterebbe a prevenire dei problemi in seguito.

Per una mamma, la cui figlia frequentava il nido, era troppo presto per decidere in che modo preparare la bambina alla scuola primaria, ma, come altre mamme, riteneva opportuno parlare con gli insegnanti e chiedere loro di provare a svolgere dei compiti con una sola mano, così da farsi un'idea sulla situazione.

Un'altra mamma ha portato del materiale all'asilo per spiegare agli altri bambini la mancanza del braccio della figlia.

Rosie è stata all'asilo per la prima volta ieri. Si è trovata veramente bene e, per quanto ne so, nessuno dei bambini le ha chiesto spiegazioni circa il suo braccio! Conosco l'asilo poiché mia figlia più grande l'ha frequentato sette anni fa, e sono stati veramente disponibili, per cui mi ero organizzata con il mio terapeuta per fissare un incontro un paio di settimane fa (si sarebbe recato lì prima che Rosie iniziasse la scuola ma ha dovuto annullare!). Ho portato un libro dal titolo "Harry e Willy e Testa di Carota", che parla di un ragazzo nato con la mancanza della mano sinistra, e il libro è stato letto a tutti i bambini. Ho anche preparato un album fotografico di Rosie che la mostra in svariati momenti, come mentre gioca con la palla, cucina, disegna etc., e ho inserito alcune foto dove indossa la protesi (ha una protesi con uncino e una protesi estetica). Ci sono delle foto di Rosie che utilizza i piedi per comporre un puzzle. Questo per dimostrare che Rosie può fare tutto come qualsiasi altro bambino. L'album è stato mostrato a tutti i bambini, e non sono rimasti per niente turbati. Ero veramente molto nervosa per l'inizio dell'asilo, perché era il suo primo passo nel grande e immenso mondo senza avermi al suo fianco, pronta a rispondere a tutte le domande o a proteggerla, ma non è così male come avevo pensato!

E' interessante notare che l'asilo nido e i primi anni di istruzione hanno rappresentato una sfida per alcuni genitori, in particolare per una mamma di Reach.

Quando Adam frequentava il centro gioco, parlai brevemente con il responsabile. All'asilo mi era sembrato che la scuola desiderasse ardentemente che lui avesse un problema – era stato monitorato da qualcuno del consiglio e ci era stato chiesto se pensavamo che Adam dovesse essere certificato. Il responsabile ci chiese se aveva problemi nel salire le scale. Tutto questo ci irritava non poco! Chiunque lo abbia visto correre e saltare e fare qualsiasi altra attività può rendersi conto che non c'è niente che lui non possa fare. Penso che l'asilo non sia stato un periodo particolarmente felice per Adam. Come ho appena detto, il suo insegnante voleva trovare un problema dove non ce n'erano. Ma aveva un carissimo amico che conosceva dalla nascita e che lo avrebbe aiutato in caso di necessità (per esempio nel lavare le mani).

Fortunatamente la stessa mamma ha raccontato di un cambiamento quando il figlio è passato dall'asilo alla classe superiore.

Nella classe superiore è stata tutta un'altra storia, con un insegnante dall'atteggiamento positivo che voleva sapere tutto di Adam, di Reach e di qualsiasi cosa potesse essere d'aiuto. L'insegnante ha raccolto ogni informazione utile ed è stata assolutamente positiva. Ha sempre lavorato per aumentare l'autostima di Adam senza mai guardare al passato. Il DVD di Reach ha fatto la differenza. Cinque anni è l'età in cui gli altri bambini iniziano a notare le differenze e ad Adam è già stato chiesto del suo braccio diverse volte – non come bullismo, ma comunque questo lo inizia a infastidire. Il DVD è stato mostrato nella sua classe il primo anno e questo ha aumentato enormemente la sua fiducia.

Sembra che visite ripetute alla scuola prescelta, prima dell'inizio dell'anno scolastico, tranquillizzino i genitori che temono che il loro bambino sia trattato diversamente dagli altri, o che i suoi bisogni non siano sufficientemente tenuti di conto. Certamente se un bambino conosce l'ambiente e gli insegnanti sono informati, il passaggio è più facile.

Siamo andati molte volte in visita alla scuola, prima del suo inserimento, e lui ha potuto conoscere molti bambini della classe, cosa che ha contribuito a metterlo a suo agio. Ha dovuto usufruire di pochi adattamenti e la scuola gli ha fornito delle forbici per la mano sinistra e un gancio per il tavolo che blocca la carta e gli permette di tagliarla etc. Jonathan utilizza uno strumento per alzare la superficie del tavolo, ma sono le uniche cose che usa a scuola. Non ha bisogno di niente altro. Quando iniziò la scuola l'insegnante chiese a Jonathan di spiegare alla classe che cosa era successo alla sua mano. La sua risposta fu che non era

successo niente! Questo frenò la curiosità degli altri bambini e non gli fecero più domande in continuazione. Gli insegnanti hanno sempre sostenuto Jonathan e questo è stato riconosciuto anche da un'altra famiglia che ha mandato alla stessa scuola il proprio bambino con mancanza di arti.

Insegnare ai bambini come vestirsi e come allacciarsi le scarpe è descritto spesso nelle risposte, e il raggiungimento dei risultati dà ai genitori la serenità che il figlio saprà cavarsela lontano da casa.

Mi sono assicurata che lei potesse allacciarsi le scarpe! Inoltre l'ho sempre aiutata a trovare un modo alternativo per fare le cose che fanno i bambini della sua età, senza aiutarla o dirle che non è in grado di farlo. In effetti lei è stata la migliore a trovare la propria maniera di fare le cose. L'ho portata al nido e all'asilo Montessori prima della scuola. Conoscevo molto bene il personale dell'asilo, ho fatto volontariato nella scuola e ho fatto parte del consiglio d'istituto, così ero in grado di indirizzare la loro attenzione con facilità.

Un'altra mamma ha parlato con gli insegnanti prima che sua figlia arrivasse nella nuova scuola consegnando loro di un opuscolo di Reach che l'insegnante ha letto alla classe. Quando la figlia è passata alla scuola superiore, un terapeuta occupazionale ha parlato con la classe della mancanza di arto e ha detto "questo è il vostro momento di fare domande, non disturbate Sophie più tardi". Questo approccio ha funzionato veramente bene.

Le Scuole

Per alcune famiglie, gli anni della scuola sono spesso un vero e proprio campo di battaglia. Una mamma mi ha scritto pagine di risposte. Non aveva numerato i paragrafi del questionario per cui ho sfogliato le pagine con un evidenziatore ed ho iniziato a scrivere i numeri delle domande a margine. Mi sono resa conto che la maggioranza delle risposte di questa mamma era collegata con quanto era accaduto nelle varie scuole frequentate dal figlio. Era penoso leggere che la maggior parte dei problemi di Jordan si erano verificati a scuola, periodo che viene considerato come il più felice della vostra vita. Questa mamma aveva addirittura trovato lavoro nella scuola per tenere d'occhio cosa accadeva, tale era la sua ansia su come il figlio si stava trovando con il sistema educativo. Si tratta di un racconto molto spiacevole e che dimostra che non sempre "ricordiamo soltanto le cose belle" del passato.

Non appena Jordan iniziò la pre scuola, chiesi che fosse trattato come gli altri bambini e di lasciarlo provare a fare le cose da solo. Mi si spezzava il cuore quando dovevo lasciarlo con altre persone perché avevo paura di quello che i genitori e gli altri bambini potevano pensare di lui, così divenni un'assistente presso la scuola e poi un impiegato, e ci sono rimasta per 11 anni.

All'inizio della scuola tutto andò abbastanza bene, ma poi mi dissero che avrebbero dovuto espellerlo perché Jordan voleva sempre togliersi le scarpe e i calzini durante le attività – gli piaceva tenere gli oggetti con i piedi. Mi dissero che era un bambino difficile e che non riuscivano a controllarlo. Non importa che cosa dicessi, a loro non interessava. Mi fu chiesto di sedere in classe un giorno della settimana per cercare di controllarlo, ma non successe niente perché Jordan non accettava di adattarsi ai loro desideri, perfino all'età di quattro anni.

Quando Jordan ebbe cinque anni, le sporgenze della mano e delle dita furono rimosse dal braccino perché gli procuravano disagio, ed ebbe bisogno di assentarsi per un periodo da scuola. Ma l'atteggiamento degli insegnanti verso di lui non cambiò.

Ho combattuto per Jordan durante tutta la sua vita a scuola. Per esempio, fui chiamata perché Jordan era stato accusato di aver dato ad un altro bambino un fuoco d'artificio. Chiesi alla direttrice come si poteva pensare che lui avesse fatto questo con una sola mano... Non sapeva spiegarlo ma non volle chiedere scusa a Jordan per non averlo ascoltato come avrebbe dovuto. Mi resi conto che a loro non interessava per niente aiutare Jordan.

La mamma ha continuato, scrivendo che nella scuola superiore la situazione non era migliorata, e che il figlio ha finito la scuola senza che gli insegnanti avessero parlato del suo futuro o lo avessero aiutato a progettarlo. Ripete di aver sempre combattuto e termina dicendo:

Sono rimasta molto delusa dalle scuole e mi sono resa conto che non hanno aiutato mio figlio per niente.

Alcune scuole non riescono nel loro compito, perché cercano di fare bene isolando il bambino con troppe attenzioni che lui o lei non desiderano, oppure non ci provano abbastanza, e lasciano il bambino solo a combattere. Non permettere a Jordan di usare i piedi per compiere i suoi compiti è un chiaro esempio di un insegnante che non è in grado di rispondere alle esigenze del bambino.

Ma sicuramente questo è un caso eccezionale – o almeno lo speriamo. Turbata dal racconto di questa esperienza mi sono rivolta a mia madre. Sono 30 anni che ho lasciato la scuola e le ho chiesto come si sentì nel l'avvicinarmi al sistema dell'istruzione. Quali sono stati i suoi pensieri nei suoi ricordi?

Mia madre ricorda di essersi sentita terribilmente frustrata dall'atteggiamento di alcuni insegnanti, e mi ha raccontato un fatto che io non ricordo, ma che l'ha particolarmente irritata. Si trovava a casa e aveva ricevuto una telefonata dalla scuola elementare che la informava che durante la ricreazione avevo colpito un altro bambino con la mia protesi. Mia madre rimase stupita guardando la protesi di fronte a lei, quel giorno non l'avevo portata a scuola, per cui capì che, a meno che non ne avessi comprata una nuova, era del tutto impossibile che fosse successo.

Chiaramente qui entrano in gioco le aspettative. I genitori sono molto attenti a quello che può succedere nella scuola, perché finché il figlio non ha iniziato il suo percorso educativo full time, essi sono stati in grado di controllare o creare un ambiente in cui lui o lei si sentissero a loro agio. Negli anni che precedono l'inserimento nella scuola, i genitori si sono assicurati che i figli non soffrissero, tentando di fare qualcosa che per loro era naturale, mentre poteva sembrare goffo o maldestro agli altri.

L'esclusione dalle attività scolastiche

Ricordo chiaramente di essere stata esclusa da alcune attività a scuola da parte degli insegnanti con la giustificazione che poteva essere pericoloso per me. Non ricordo di essermi sentita particolarmente offesa da queste decisioni prese per salvaguardare la mia salute e la mia sicurezza, ma di aver pensato, semplicemente, "tanto io non voglio arrampicarmi sulla tua stupida spalliera" !

Tuttavia, il mio ricordo più nitido di educazione fisica è quello dell'umiliazione rituale sul campo di netball, dove l'insegnante selezionava i due migliori giocatori e poi li invitava a scegliere la loro squadra. Ricordo che stavo in un grande gruppo di ragazze, ed una ad una venivamo scelte per unirci alla squadra, e come sempre io ed una ragazza sovrappeso restavamo le ultime due. Era difficile accettarlo e, anche se ero giovane, sapevo che poteva esserci un modo diverso di organizzare le cose. Penso che nel programma dell'insegnante "risparmiare i sentimenti di qualcuno" non avesse la priorità.

Nell'incontro con altri genitori che io e mio marito ed io abbiamo presieduto a Portsmouth, una mamma raccontò al gruppo in che modo sua figlia fosse stata esclusa da alcuni giochi ed attività. Mi chiesi se, in una società "ossessionata dal rischio" come quella in cui viviamo, questo potesse essere un problema per altri bambini di Reach. Naturalmente, dopo aver chiesto ai genitori di prendere in considerazione questo argomento, fui obbligata a fare una ricerca. Fu rassicurante constatare che il motivo principale per cui i bambini di Reach non vengono esclusi dalle attività è la Legge sulla discriminazione della disabilità del 1995, che rende illegale per una scuola la discriminazione nei confronti di un bambino disabile.

Solo una persona che ha risposto al questionario ha descritto un caso di esclusione da un'attività.

La sola cosa di cui non si assumevano la responsabilità era il nuoto, per cui andavo con lei sul pullman della scuola una volta la settimana, ma questo non era un problema.

Un'altra mamma ha raccontato di aver chiesto agli insegnanti se sua figlia partecipasse a tutte le attività, per assicurarsi che non venisse esclusa. Ha raccontato che era evidente che gli insegnanti cercavano di aiutare i bambini con mancanze di arti a partecipare a tutto.

Apparentemente lei non era mai stata esclusa. Al ricevimento dei genitori chiedevo se ci fosse qualcosa che lei non fosse riuscita a fare e mi rispondevano sempre di "no". Era più lenta nel fare i modelli in plastica con il lego, e, per esempio, quando effettuavano una gara di matematica a tempo, le veniva lasciato più tempo a disposizione. Questa era l'unica cosa che mi è stata menzionata. Alla scuola media la difficoltà principale era "design e tecnologia". L'insegnante l'aiutava nel tagliare, ma per il resto lei riusciva a fare le cose come gli altri.

Quest'altra affermazione mi ha fatto sorridere, perché in alcune occasioni un arto mancante può essere molto utile !

Mai stata esclusa, ma più tardi ho saputo che ha utilizzato la completa mancanza di una mano per evitare di fare alcuni compiti

Per cui, possiamo essere grati alle legge del 1995 sulla discriminazione dei disabili che offre ai bambini di Reach un alto livello di tutela.

I genitori con bambini piccoli che non vanno ancora a scuola possono essere interessati al contenuto della legge.

La legge dichiara illegali le seguenti discriminazioni:

- in rapporto all'ammissione a scuola come scolaro
- in rapporto all'istruzione e ai servizi per gli scolari
- l'esclusione del bambino dalla scuola

I genitori di Reach possono essere soddisfatti che il Codice al paragrafo 4.23 prevede l'istruzione e i servizi associativi come "condizione che si estende a tutti gli aspetti della vita scolastica". Pertanto questi comprendono non solo l'insegnamento ma anche, per esempio, la valutazione e la preparazione agli esami, i pasti, le attività scolastiche, le gite della scuola, ma bisogna prendere nota che ci sono un numero di giustificazioni che permettono alle scuole di esentarsi da queste regole in certe occasioni.

Gli Insegnanti

C'è un detto che afferma "il segreto dell'insegnamento è dar l'impressione di conoscere da tutta la tua vita quello che hai imparato questa mattina". Quello che ne consegue, pensando alla sfida che porta in una classe un bambino con una malformazione agli arti, è che gran parte degli insegnanti non ha esperienze pregresse a cui attingere. Gran parte della loro conoscenza sarà acquisita grazie a quel particolare bambino, durante le lezioni. Per questo sarebbe disonesto aspettarsi insegnanti che hanno provato e verificato tecniche di insegnamento, quando quel bambino potrebbe essere l'unico che avranno modo di incontrare durante l'intera carriera lavorativa.

Generalmente gli insegnanti se la cavano meglio degli operatori della sanità nelle risposte alla domanda: "come vi siete trovati nel rapporto con gli insegnanti?", con i genitori che dichiarano di avere ottime relazioni e una buona comunicazione. Ho osservato che i genitori che hanno risposto a questa domanda erano generalmente positivi nella valutazione del loro rapporto con tutti i professionisti, ma è piuttosto interessante leggere alcuni commenti tutto sommato ottimisti.

Mi trovo molto bene con loro. Mi piace parlare a lungo con gli insegnanti, quando li incontro, per capire come rendere più semplice la vita di mio figlio, cosicché non sia trattato in modo diverso da un bambino normale. Alcune volte se ne vanno con un elenco di cose da fare, ma talvolta, purtroppo, tocca a me!

Lei ha cambiato alcune scuole. Gli insegnanti, che accettano che abbia bisogno di più tempo per fare le cose, come vestirsi, incoraggiano il suo coinvolgimento completo in tutte le attività scolastiche. Penso che questo avvenga perché abbiamo stabilito delle buone linee di comunicazione.

Che cosa vogliono i genitori dalle scuole e dagli insegnanti

Perciò che cosa ci dicono veramente i questionari sulle scuole e gli insegnanti? Sembra che alcuni bambini con mancanze di arti superiori passino facilmente attraverso il periodo della scuola, mentre altri sembra che incontrino molti ostacoli sul loro cammino. Una cosa è chiara: che i genitori vogliono maggiore collaborazione quando le cose vanno male. Desiderano che le scuole si consultino di più con gli addetti alla salute e i genitori, e sono disposti a lavorare per ottenere questo risultato.

Lo scorso settembre, Hayley si è trasferita dall'edificio degli infanti agli junior e così è passata da un ambiente molto protetto a uno più libero. Tutta la sua classe è stata aiutata nelle prime settimane e tutti si sono adattati eccetto Hayley. Prima amava la scuola e partecipava a molte attività extra scolastiche, mentre dopo è diventata silenziosa, lagnosa e arrabbiata, e non era più la nostra solita, felice Hayley. Inizio' ad aver paura delle porte chiuse e di ferirsi, e il timore per l'incolumità sua e della nostra famiglia è aumentato radicalmente.

Sembrava spaventata di tutto e costantemente preoccupata. Abbiamo cercato di parlarle, di amarla, di punire la sua condotta cattiva, ma non ha funzionato niente. La nostra famiglia ci diceva che era tranquilla (penso perché la vedevano solo poche ore ogni mese), ma questo era sufficiente per farmi dubitare del mio stesso giudizio.

Shared Experience di Charlotte Fielder

Nonostante questo, mi sono rivolta al medico di famiglia, un uomo dotato di empatia e capace di ascoltarmi, che conosce le mie paure e che sa dar sollievo al mio dolore! Ha prescritto ad Hayley un incontro con un terapeuta che lavora in una clinica di psicologia infantile della zona. Dopo la terapia, durata alcuni mesi, Hayley ha imparato a conoscere meglio i suoi sentimenti, e a distinguere quello che è vero e quello che non lo è. Entrambe abbiamo imparato le strategie per cavarcela, non perché ci siano state insegnate, ma perché eravamo finalmente consapevoli dei nostri problemi. Ci siamo aiutate reciprocamente.

Questo è un buon esempio di come sia importante avere fiducia nel nostro giudizio riguardo ai bisogni dei nostri bambini, e in che modo le scuole, i medici e i terapisti possono lavorare insieme per dare aiuto e assistenza. C'è solo bisogno di ascolto ed empatia.