

IDENTITÀ IN CAMMINO



*due serate per conversare su
argomenti, ruoli e contesti
che uniscono scuola e famiglia*

Venerdì 28 marzo
ore: 20,30
presso la Scuola Primaria Palestrina

"Affettività e sessualità... anch'io!"
un possibile percorso per tutti

Relatori:

Rossana Grossi

Psicologa Associazione PWS Emilia Romagna

Franca Ferri

Insegnante Scuola Primaria Palestrina

Venerdì 4 aprile

ore: 20,30

presso la Scuola Media Statale Galileo Ferraris

"Benvenuti in Olanda!"

Siblings ed Insegnanti uniti nello stesso viaggio

Relatori:

Rossana Grossi

Psicologa dell'Associazione PWS Emilia Romagna

con

Insegnante di Sostegno Scuola Primaria di Modena e

un Referente del Gruppo di Sostegno

"Scuole Medie Ferraris e Marconi"

Cosa significa educare?

- Educare è il "mestiere" più antico e più difficile
- Comporta scegliere un sistema di valori da trasmettere con le strategie più efficaci
- Il genitore è il miglior educatore/abilitatore del proprio figlio
- Necessita di conoscenze, strumenti e modalità d'azione consapevoli
- È fondamentale l'alleanza tra scuola e famiglia

Ex-ducere: condurre fuori il bambino dalla condizione infantile per trasformarlo in uomo e cittadino in grado di compiere le scelte più adeguate nelle molteplici situazioni che la vita gli riserverà



E in disabilit ?



COS'È LA SINDROME DI PRADER-WILLI ?

- La sindrome fu descritta per la prima volta nel 1956 da Andrea Prader (pediatra), Alexis Lahbart (internista) e Heinrich Willi (neonatologo) della scuola di Zurigo
- È una patologia multisistemica congenita, raramente ereditaria, provocata da un difetto a carico del cromosoma 15
- Una disfunzione primitiva a livello di una struttura cerebrale profonda (ipotalamo) sarebbe responsabile sia dei deficit ormonali ipofisari che dell'alterazione del senso di sazietà
- È caratterizzata alla nascita da ipotonia muscolare generalizzata che rallenta l'accrescimento ponderale e il raggiungimento delle principali tappe dello sviluppo psicomotorio
- Di solito prima dei sei anni compare iperfagia dovuta a mancato senso di sazietà a cui può seguire obesità di grado elevato.
- L'obesità acquisita è resistente al trattamento dietetico e farmacologico con gravi complicanze di natura cardiocircolatoria, metabolica e osteoarticolare
- Altre problematiche associate riguardano disfunzioni endocrine, ortopediche, oculistiche, otorinolaringoiatriche, deficit cognitivo da lieve a grave e disturbi comportamentali
- Il quadro clinico presenta notevole variabilità tra i diversi pazienti: la diagnosi precoce favorisce la tempestività e l'adeguatezza degli interventi costruiti sulle necessità individuali
- La complessità della patologia necessita di una presa in carico multidisciplinare e di un efficace coordinamento tra le molteplici figure professionali coinvolte insieme alla famiglia
- La Sindrome di Prader -Willi è una malattia rara con prevalenza tra 1:15000 e 1:20000

EVENTO HANDICAP

- Evento perturbante per la famiglia
- Necessità di riorganizzare risorse, ruoli, competenze
- Influenze culturali per significati e attribuzione di valore
- Processo di accettazione del deficit e conversione dei vissuti dolorosi in potenzialità di crescita



VINCOLO E POSSIBILITÀ

"L'idea di *vincolo* sottolinea come ogni cosa non può produrre qualsiasi altra cosa, ad esempio nell'evoluzione degli organismi viventi indica la preesistenza di condizioni fisiche che impongono determinate limitazioni alle forme degli organismi... *come i vincoli genetici che definiscono l'essere uomini invece che uccelli*"(Cerruti)

L'handicap, sotto questa luce, pur rimanendo un vincolo ha comunque una connotazione vitale e semplicemente comporta un modo diverso di vivere in base a diverse *possibilità*.

La famiglia che prevede nei propri schemi esplicativi la diversità, intesa anche come abnegazione e sofferenza, può così mantenere il proprio potenziale di crescita... *di tutti i membri della famiglia!*

Cosa significa essere genitori Prader-Willi?

- Trovarsi all'improvviso catapultati in una dimensione sconosciuta a tutti
- Rivedere radicalmente le proprie aspettative e la progettualità di vita
- Scontrarsi spesso con istituzioni impreparate e inadeguate subendone l'inevitabile "violenza legittimata"
- Impegnarsi in ogni situazione per riuscire a vedere prima il proprio figlio e poi la sua malattia
- Rinnovare giorno dopo giorno la speranza, la fiducia e la propria idea di normalità
- Imparare ad individuare in ogni contesto le migliori risorse disponibili motivati dalla consapevolezza che l'autonomia del figlio è il traguardo più importante
- Diventare capaci di continuare a pensare e progettare un futuro incerto e, contemporaneamente, concentrarsi e lavorare nel qui e ora di ogni giorno

FAMIGLIE CHE FUNZIONANO

Una possibile differenza tra famiglie che funzionano e che non funzionano non sembra essere determinata dalla presenza o assenza di problemi (es. disabilità del figlio), ma dalla *capacità di affrontare e risolvere le difficoltà che insorgono nel corso della vita...*

MOLTEPLICI FATTORI INTERAGENTI:

- i significati attribuiti all'evento critico
- il modo condiviso e specifico di costruire la realtà
- la possibilità di riconoscere e utilizzare le risorse fruibili, sia all'interno che all'esterno della famiglia
- l'ambiente sociale come contesto interattivo ai vari livelli disponibili, sia quello delle reti informali che quello delle reti formali come **i sistemi scolastico e sanitario**



UNA SCUOLA CHE FUNZIONA

- Favorisce lo sviluppo armonico della personalità
- Fornisce strumenti e contenuti per conoscere e abitare il mondo
- Costruisce competenza e responsabilità sociale
- Sostiene la ricchezza delle differenze
- Promuove la diversità
- Tutela la cultura dell'inclusione (ICF)



Emozioni e apprendimento

buona competenza emotiva:

- migliori risultati nell'acquisizione delle conoscenze
- relazioni più positive con i coetanei
- recupero più rapido da esperienze frustranti

scarsa competenza emotiva:

- rischio di una maggiore frequenza di disturbi depressivi e condotte aggressive
- scarso apprendimento

**Modello di Intelligenza emotiva per conoscere se stessi
insieme agli altri**

Scuola alleata della famiglia
nella crescita del bambino come
persona competente e autonoma, come
cittadino attivo del mondo...

...persona
unica e
irripetibile!



...considerata
nella sua totalità!



Il ruolo dei fratelli e delle sorelle



i siblings

Insegnanti e allievi,
compagni di gioco,
difensori,
modelli da imitare,
rivali,

*fonti di
sicurezza
emozionale...*



Cosa significa essere siblings... in disabilità?

- Crescere costruendo un'identità più complessa
- Indossare una responsabilità speciale
- Correre il rischio di vivere in solitudine la specificità della propria condizione
- Avere consapevolezza sui significati della disabilità e della normalità
- Subire o superare gli imbarazzi delle situazioni
- Imparare significati nuovi della soddisfazione
- Aumentare le competenze per guardare il mondo



Crescere costruendo un'identità più complessa



"In questo momento di vita ho molta stanchezza sulle spalle... io mi vedo di colore azzurro... il colore di una persona profonda"