

A proposito di scuola

Tra il dire e il fare, non c'è più il mare!

Tra il dire e il fare.... Si dice così quando una cosa sembra quasi impossibile, difficile da realizzare, un'utopia. Invece noi abbiamo scoperto che non è sempre vero.

Parliamo di scuola. Dell'esperienza che abbiamo vissuto con Mattia e con Fatima.

Mattia oggi ha quasi 9 anni, ci vede poco e ci sente ancora meno e di conseguenza non ha potuto imparare a parlare. Ma nonostante i suoi limiti evidenti, frequenta felicemente da tre anni la **scuola primaria statale** (una volta si diceva 'elementare') di **Zingonia**, all'interno della quale esiste un '**plesso potenziato**', una classe per 6 bambini disabili gravi che seguono un programma personalizzato, ma che condividono con gli altri bambini della scuola il momento della mensa, il teatro, la palestra, l'ora di musica, quella di religione e di computer. Mattia è seguito da un'insegnante di sostegno e da un educatore professionale durante tutta la giornata. La scuola condivide con noi della comunità il progetto educativo, supervisionato dall'équipe della neuropsichiatria del territorio. Il risultato? Mattia va a scuola molto volentieri, ha imparato bene le regole sociali, ha scoperto attività che lo appassionano e soprattutto ha un mondo di amici.

L'unico punto debole (che non dipende dalla scuola ma dall'organizzazione statale): ogni anno ha cambiato insegnante di sostegno e ogni volta ha dovuto darle il tempo di conoscerlo e di imparare a mettersi in relazione con lui. Pazienza!

Per **Fatima**, la sfida è stata ancora più grande. Ci prendevano per matti quando prospettavamo l'ipotesi di mandare a scuola Fatima, come tutti i bambini di 6 anni; matti perché Fatima respira con un ventilatore, ha bisogno dell'ossigeno e di un monitor che controlla i parametri vitali, ha bisogno di essere aspirata (togliere le secrezioni dalla cannula tracheale) ed è completamente immobile sul suo passeggino. Ma la pazzia a volte premia. Oggi Fatima frequenta la seconda elementare, ha imparato a leggere e a dettare ciò che vuole scrivere, sa fare le addizioni, sa dividere in sillabe ed è molto attratta dai due Marco della sua classe. Certo, la sua presenza è di sole due ore al giorno. Certo, il programma è ridotto all'essenziale e a ciò che Fatima può realmente imparare. Ma per lei è stato un

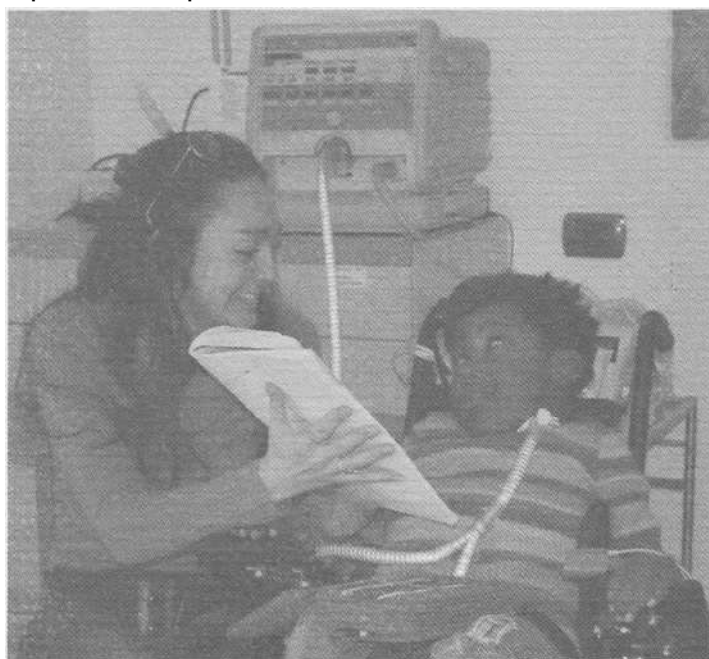


Foto a lato: Fatima, a casa, con la maestra Laura

continua



passo importante che le ha permesso di uscire dalla comunità, di avere relazioni alla pari, di confrontarsi con altri bambini della sua età e con altre figure educative. A scuola non resta da sola ma c'è una di noi che l'accompagna e ne assicura l'assistenza. Ha un'insegnante di sostegno e ben quattro insegnanti di classe.

E quando le condizioni di salute non le permettono di andare a scuola, è la scuola a venire in comunità (anche perché la distanza è di 200 metri): l'insegnante di sostegno viene due mattine alla settimana e ogni quindici giorni viene l'intera classe, per cantare, raccontare, giocare.

Tutto questo non è piovuto dal cielo. Se Fatima oggi frequenta la scuola e se la scuola frequenta Fatima (con reciproco vantaggio!!!) è grazie ad un coraggioso lavoro di rete intessuto tra realtà diverse.

Ed è ancora grazie al lavoro di rete se il proverbio cambia: tra il dire e il fare non c'è più di mezzo il mare. Ci sono legami.

La **scuola statale di Arcene**, non senza iniziali timori, ha accettato la sfida e oggi testimonia una capacità professionale e un'apertura mentale davvero uniche.

Il servizio di neuropsichiatria del territorio supervisiona questo inserimento, segue le insegnanti nelle loro difficoltà, e offre consulenze specialistiche.

La Fondazione della Comunità Bergamasca, da due anni sostiene finanziariamente la Tau con un progetto specifico che permette alla comunità far fronte alle spese supplementari che l'inserimento scolastico di Fatima comporta. Ma sono tutti sforzi ampiamente ripagati dall'abbondanza di superlativi che Fatima usa al ritorno da scuola:

"Sono stata super-mega.stra-bravissima !"



La cicogna ha un gran lavoro alla Tau:

settembre 2006, nasce **Beatrice**, primogenita di Manuela

dicembre 2006, nasce **Davide**, terzogenito di Flora

Luglio 2007, nasce **Samuele**, primogenito di Daniela

... e non ha ancora finito...

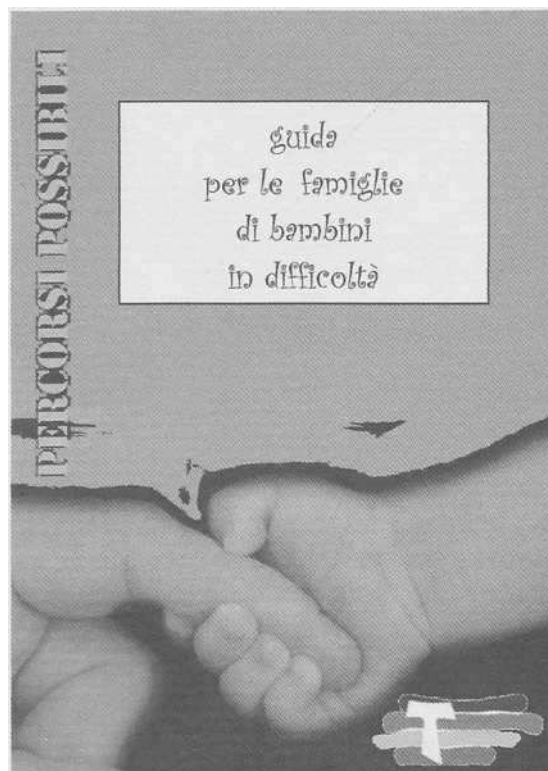
Ultimora: ops, troppo bello per essere vero! La maestra Laura se ne va e tutto ricomincia (chissà quando!) con una nuova insegnante di sostegno.
Che fatica fare gli alunni!!!

*Una rete è un insieme di nodi interconnessi
che possiedono uno o più legami (link)
che li mettono in contatto l'uno con l'altro.
Un concetto talmente semplice, nella sua
astrattezza,
da potersi applicare praticamente
a qualsiasi aspetto della nostra vita.*

Barabasi

un aiuto per i genitori

Quando nasce un bambino con una patologia grave, quando un bambino si ammala per sempre e tutto cambia, quando l'ospedale non serve più e le cure continuano a casa, quando è difficile il ritorno a casa e servono soluzioni alternative, quando tutto questo succede la vita di una famiglia cambia in modo imprevisto e radicale. "E adesso, chi mi aiuta?"



Ci sono percorsi già tracciati da chi si è trovato ad affrontare queste situazioni.

Abbiamo raccolto le storie di famiglie e servizi.

Abbiamo ricostruito i percorsi, la rete di relazioni, il ruolo, i compiti e gli interlocutori di ogni persona coinvolta, dal medico all'infermiere, all'assistente sociale, al responsabile dell'assistenza domiciliare, al pediatra di base, eccetera.

E ne è uscita una guida, **PERCORSI POSSIBILI** che verrà distribuita gratuitamente dal prossimo marzo.

E' uno strumento agile che a partire da casi concreti delinea la mappa dei servizi e orienta nella giusta direzione le richieste di aiuto.

E' stata pensata prioritariamente per la famiglia ma può diventare un aiuto concreto anche per i servizi che potranno confrontarsi con modelli già sperimentati; non soluzioni uniche ma interventi da adattare caso per caso, su misura del bambino e della famiglia.

Questa guida è il risultato di un progetto messo in cantiere da **TAU-Servizi**, in collaborazione con le strutture sanitarie del territorio, principalmente dal personale della **Patologia Neonatale dell'Ospedale di Treviglio** che da anni ha un'attenzione particolare per questi casi e ha elaborato volta in volta, idonee soluzioni:

dal rientro a casa (con una rete di servizi che permettono questa soluzione), al passaggio in comunità, prima del rientro definitivo in famiglia.

Un ulteriore sviluppo di questo progetto potrebbe essere l'istituzione di un numero verde, a disposizione delle famiglie e dei servizi, che permetterebbe di offrire in tempi rapidi le indicazioni utili per orientarsi nella rete dei servizi e una sequenza di passi da fare.

Un progetto possibile grazie alla generosità del **Gruppo Begnini spa** che ha scelto di essere solidale con la Tau per promuovere il consolidamento dei servizi sul territorio.

Diario

Gennaio 2007: i bambini e gli operatori aspettano lo scoccare della mezza notte a Castione della Presolana. Ad allietare la serata, le risate degli amici castionesi e un ottimo cenone servito da 4 splendide renne (operatrici con abito lungo e in testa le corna delle renne con le luci colorate ...)

Febbraio: Valentina, Mattia e Fatima muniti di mascherina e bacchetta magica festeggiano il carnevale in oratorio ad Arcene.
Marzo: Tommaso trova una nuova famiglia e parte con mamma e papà verso una nuova avventura. Ciao ciccione!

Aprile: la comunità apre le porte ad un nuovo bambino: arriva Pietro, quattro mesi, un sondino nel naso per il latte, grandi occhioni azzurri, sei nonni e .due bravissimi genitori. Inizia una nuova avventura.

Giugno: Jessica dopo un anno vissuto in comunità torna a casa con la mamma ed il papà. Ora è grande ed ha imparato a mangiare bene... le auguriamo tanta felicità.

A metà giugno, finite le scuole, si parte per le ferie!! Tutti sul pulmino con destinazione Castione della Presolana. Ad aspettarci, come ogni anno, Rachele, Wilma e Piera che saranno le complici dei bambini nelle passeggiate e nelle giornata

te dell'estate.

A darci una mano arriva Daniela che lavorerà per noi tutta l'estate.

Il 24, festa di San Giovanni Battista, don Adriano celebra il Battesimo di Pietro, tra gli alberi del pratone. E' l'occasione di una mega-festa per parenti ed amici. Eravamo più di cento!

Luglio: in comunità arriva Andrea, uno splendido bambino biondo di 10 mesi, buono come il pane.

Gli amici di Pedrengo ci danno una mano a sistemare la casa grande di Castione, e ci lasciano in ricordo un magnifico murales. Le Coccinelle di Busnago hanno fatto il loro campo estivo nel pratone e hanno accolto Fatima nel loro gruppo con tanto di cerimonia e giuramento. Brave!!

Agosto: Andrea spegne la sua prima candelina! A festeggiarlo insieme a tutta la comunità, ci sono i suoi genitori, E' il mese delle ferie e tre famiglie (Posa-Bertolini-Ciotti) sono venute a farci compagnia. Un pieno di bambini (loro 12, noi 5) che hanno ballato, cantato, fatto il teatro per Fatima, portato Mattia sullo skateboard e organizzato una serata ...da sballo!!!

Il 26 è la festa del paese e i ragazzi di Castione hanno fatto una bancarella davanti alla nostra casa: il ricavato l'hanno relegato alla comunità. (Giacomo, sei forte!)

Settembre: inizia un nuovo anno di scuola per i due

studenti: Mattia, al terzo anno della scuola potenziata di Zingonia e Fatima al secondo anno della scuola elementare di Arcene.

Mattia viene operato alle tonsille, un'operazione da nulla per la roccia della comunità abituato a ben altri interventi... sono bastati cibi freschi e dolci, come piacciono a lui, per rimetterlo in sesto.

Ottobre: Fatima festeggia il suo 7° compleanno due volte: in Tau con tutti i suoi compagni di scuola e poi a casa con mamma, papà e tutti i parenti che l'hanno accolta come una principessa. È la prima volta che Fatima vede la sua casa... iniziano le domande della vita!

Novembre: il primo regalo di Babbo Natale è arrivato in anticipo in comunità: un televisore. Dato che tra i cambi vari di cannule e respiratori Fatima ha passato molti giorni nella sua stanza, l'abbiamo appeso alla parete e così ha potuto continuare a vedere i suoi amati dvd. Grazie alla signora Luciana Radici, ad Eugenio Sorrentino e a Davide Villa! Pietro ha raggiunto un buon peso e ha migliorato la deglutizione, ora il sondino naso-gastrico lo usa solo di notte!!! E poi ha iniziato a ridere bene... è un ottimo passo avanti!

Dicembre: siamo in ritardo con la lettera di natale e il calendario.... Aspettateci!

*Cosa faccio, come volontaria, in comunità?
'Mi sembra davvero poco, rispetto ai bisogni che ci sono, '
Però so che a me questa esperienza
ha dato più di quello che immaginavo.
So che ai 'miei' Bimbi, devo dire grazie
perché ora vedo le cose della vita sotto una luce diversa
e quando credo di avere sfortuna o qualche problema
penso a loro e a come sarebbe diversa la mia vita
se fossi come loro.
Grazie bimbi!
Lucia*