

Indice

Prefazione	7
di <i>Gianluca Amatori</i>	
<i>Introduzione</i>	
Narrazione e metafore che orientano la riflessione pedagogica nel testo. Una chiave di lettura a cura dell'autrice	11
<i>Capitolo primo</i>	
Racconto, dunque, sono	15
1.1 La narrazione come costruzione del sé	15
1.2 Intrecci riflessivi e biografia: la storia di Margherita	19
1.2.1 <i>Una studentessa speciale</i>	20
1.2.2 <i>Dalla diagnosi alla presa in carico: la genitorialità resiliente</i>	24
1.2.3 <i>Sentieri formativi: l'accompagnamento competente</i>	28
1.2.4 <i>Le trame e i nodi della presa in carico globale</i>	34
1.3 La risonanza pubblica e la narrazione dei media:	38
<i>Capitolo secondo</i>	
La mia voce, la mia storia, io, protagonista del mio progetto di vita	51
2.1 Suggestioni lievi, per una chiave di lettura del testo	51
2.2 La mia voce, la mia storia: la memoria, il presente, prospettive di un futuro possibile	52
2.3 Una storia, diverse prospettive. Il mio maestro mi insegnò com'è difficile trovare l'alba dentro l'imbrunire. (Da 'Prospettiva Nevski', F. Battiato)	59
<i>Capitolo terzo</i>	
Insieme si può, se si può si deve. cit. Margherita Campanelli. La presa in carico globale, il progetto di vita	67
3.1 Il progetto di vita	67
3.2 Progetto di vita come essere e tempo	71

3.3	Qualità della Vita, identità e appartenenze	74
3.4	I contesti come abitare possibile	78
3.5	Il costrutto dell'Autodeterminazione come motore dell'azione umana	81
<i>Capitolo quarto</i>		
La disabilità allo specchio: la sfida delle differenze.		
Pedagogia speciale e complessità		87
4.1	Pedagogia speciale e complessità	87
4.2	La pedagogia speciale e inclusione. Teorie, progetti, azioni, sfide	88
4.3	Le storie di vita delle persone con disabilità cognitiva: complessità, consapevolezza, traiettorie	90
<i>Capitolo quinto</i>		
Ali e radici: percorsi familiari		95
5.1	Le radici: la famiglia come luogo di costruzione e definizione del sé. Riflessioni e frammenti narrativi	95
5.2	Le ali: riconfigurazioni e slanci nel percorso evolutivo per una felicità possibile	107
5.3	I sogni fuori dal cassetto: la persona con Sindrome di Down come professionista della cura e dell'educazione	114
<i>Capitolo quarto</i>		
Percorsi inclusivi tra formazione e realizzazione professionale		117
6.1	L'educazione inclusiva: un processo e un traguardo	117
6.2	Il progetto educativo individualizzato. Riflessioni critiche	123
6.3	Il rapporto inclusione-orientamento: fattore trasversale per la formazione e la realizzazione professionale	128
6.4	La verticalizzazione del progetto di vita e il mondo del lavoro come dimensione del sé	136
Postfazione		
di <i>Moira Sannipoli</i>		145
Ringraziamenti		151
Riferimenti bibliografici		153
Sitografia		172

Narrazione e metafore che orientano la riflessione pedagogica nel testo. Una chiave di lettura a cura dell'autrice

L'approccio narrativo, utilizzato come ricerca e azione inclusiva, consente di trarre le storie dall'uniformità omologante che nega le differenze che si vogliono invece enfatizzare, specie se caratterizzate dalla Sindrome di Down. Troppo spesso si pensa alla portata dell'approccio narrativo come incompatibile con il deficit cognitivo: la storia che il testo presenta dimostra l'infondatezza di tale assunto. Le persone con disabilità intellettive costruiscono e narrano storie che sono degne di essere narrate per la loro speciale valenza.

La storia individuale rappresenta un orizzonte di significato che non vuole essere un modello da replicare ma uno stimolo alla riflessione ed elaborazione intorno alle parti di sé che entrano in risonanza emotiva e cognitiva con l'esperienza che la storia porge.

Si vuole dimostrare come la specialità sia *normale* e come la determinazione soggettiva e l'interazione sociale inclusiva abbiano prodotto vite davvero straordinarie.

Ognuno di noi è la composizione complessa di molte parti e la narrazione di altre vite concorre potente alla costante ri-definizione della dimensione del sé. L'approccio narrativo focalizza le individualità e attraversa territori nei quali l'identità può mettersi in gioco.

Storie straordinarie nella loro semplicità del quotidiano, ma così potenti da poter influire sulla percezione collettiva della realtà, modificandola.

La dottoressa Margherita Campanelli non ha permesso alla disabilità di prendere il sopravvento compromettendo il suo vissuto ma ha effettuato scelte che fanno della sua vita un progetto, nella formazione, nel lavoro nell'impegno solidale nel volontariato, per educare al rispetto ed alla valorizzazione della diversità. Essere donne significa interpretare la realtà al femminile senza limiti o imposizioni che escludano alcun ambito. Essere donne libere di esprimersi senza che la disabilità ponga barriere, sentirsi belle, accettarsi e piacersi, amarsi con e nonostante la disabilità, perché essa non sia percepita solo

come un ostacolo, ma una sfida da superare quotidianamente per sentirsi sé stesse nel mondo. Con il proprio corpo, diverso e bello, ricco e complementare sul piano spirituale, culturale, sociale.

Concetti ben rappresentati dal Manifesto sui diritti delle Donne e delle Ragazze con Disabilità nell'Unione Europea (2011). Una esortazione a credere ed investire nell'emancipazione di tutte le donne con disabilità, anche di quelle con disabilità cognitiva. Solo se cambieremo il nostro modo di pensarle, da vittime da compatire e assistere a persone capaci di autodeterminarsi e contribuire alla crescita collettiva, il cambiamento delle rappresentazioni e culturale sarà possibile.

Il dipartimento di Scienze della Formazione, dei Beni Culturali e del Turismo dell'Università di Macerata è attento alle evoluzioni sociali complesse e stimola il confronto con gli interlocutori privilegiati che possano testimoniare agli studenti le culture incarnate, le sinergie tra teoria e prassi. In questo senso Margherita riveste un ruolo di testimonianza preziosa, sul fronte dei diritti delle persone con disabilità e su quello della rappresentazione sociale delle persone con Sindrome di Down.

L'educazione è cura: attraverso le storie la cura si manifesta nelle mille sfaccettature della realtà ecologica, sistemica, affettiva, relazionale, economica. Possiamo definirla cura globale.

In questo testo la storia di Margherita e la sua eccezionale conquista, cioè il conseguimento della laurea magistrale in scienze pedagogiche, non è una biografia ma lo spunto per affrontare riferimenti teorici della pedagogia speciale con un'analisi dei diversi elementi che hanno caratterizzato il percorso sul piano pedagogico. Una storia capace di stimolare la riflessione riguardo varie aree del progetto di vita e della autodeterminazione della persona con disabilità cognitiva.

Margherita: è il suo nome ma è anche il fiore più delicato e affascinante che ci sia. E soprattutto è un fiore "plurale", con tanti petali. A significare che tanti elementi concorrono a definire la persona, non in ultimo quelli relazionali e contestuali. La storia di Margherita è paradigmatica: dimostra che l'educazione inclusiva, le logiche progettuali e di rete, l'apporto delle diverse professionalità sanitarie, educative e sociali, aprono possibilità che nemmeno cento anni fa erano considerate impossibili. Ai primi del secolo scorso, infatti, la Sindrome di Down, definita clinicamente *idiozia mongoloide*,

era considerata la più grave forma di disabilità intellettiva reputata ineducabile. Eppure, oggi Margherita, così come molte persone con Sindrome di Down, studia, lavora, conduce una piena vita sociale. La sindrome si presenta clinicamente con le stesse caratteristiche ma quel che è cambiato sono i contesti, orientati all'inclusione, a partire dalla famiglia e dalla scuola.

Attraverso la trama narrativa sarà analizzato, in ogni capitolo, un tema che partirà dal vissuto di Margherita e consentirà una riflessione teorica che si incarna in una concreta dimensione esistenziale situata nei paesaggi della famiglia (radici ed ali), della scuola, dell'università, del mondo del lavoro e sociale nelle sue svariate sfaccettature. Nel convincimento che la Pedagogia speciale sia una scienza, epistemologicamente definita, ma aperta a ogni forma di contaminazione culturale, nei capitoli sono presenti stralci poetici e citazioni, di matrice letteraria e musicale, con la funzione di rinforzare i costrutti teorici e le metafore prescelte, aprendo a un immaginario simbolico che sappia veicolare l'esplorazione di spazi scientifici e storie individuali.

La disabilità allo specchio. Chi è Margherita? Come si vede? Crescere nella consapevolezza e nell'autodeterminazione vuol dire avere un concetto di sé sempre più definito, guardando negli occhi ciò che si è, costruendo consapevolmente una identità caratterizzata dalla disabilità.

I sogni fuori dal cassetto. Quante persone con disabilità tengono i propri sogni chiusi a chiave nel cassetto, pensando che non siano mai realizzabili. Forse a questo concorre anche l'iperprotezione della famiglia, timorosa dei rischi che il figlio potrà correre se sceglie di essere nel mondo come persona attiva e autodeterminantesi. La forza e la decisione nell'aprire questo cassetto sono fondamentali. Una forza preziosa che la persona con disabilità riesce a trovare anche grazie alla rete di relazioni di cui è parte.