LA FAMIGLIA DI MARCO

AURELIA GAUDINO

La sua storia: Marco è il più piccolo di 4 fratelli e a detta loro "il più bello". Effettivamente è stato facile crescerlo, pieno di vita com'era, vispo e vigoroso.

Il carattere: indipendente, simpatico, volitivo, capace, dolce, ma risoluto. Sì Marco è sempre stato molto determinato fin da piccino.

16 luglio 1984: Marco si ammala improvvisamente di encefalite, che lo porta a 10 giorni di rianimazione e a 2 mesi di ospedale.

La famiglia: subito è lo smarrimento, la disperazione dentro prende il sopravvento, le domande 'perché? perchè?'

I medici, sulle conseguenze dell'encefalite, non osano pronunciarsi e chi lo fa ci lascia nella desolazione.

Ma da subito ci dobbiamo impegnare ad aiutarlo, ad aiutarlo a vivere: curare le piaghe da decubito, far muovere braccia e gambe, tanto "clapping" (ginnastica respiratoria) e alimentarlo col cucchiaino per eliminare al più presto il sondino; poi, piano piano, aiutati dai parenti e amici, riprendere a cantare, coccolarlo, tenerlo in braccio nonostante le flebo per calmare il suo pianto… e in braccio Marco stava bene.

E da questo momento in poi la cosa più gratificante è "occuparsi di Marco" e i nostri gesti e scelte sono stati guidati dalla sua silenziosa e ricca presenza.

Essere vicino a Marco voleva dire essere al posto giusta e fare le cose giuste.

Lui con la sua presenza silenziosa e importante ci ha sempre guidati tenendoci al riparo dalle banalità.

Avevamo un'esperienza di lavoro che ci ha permesso di capire e accettare, di aiutarlo nel modo adeguato.

I parenti e gli amici tutti ci hanno incoraggiato e sostenuto con la loro presenza, con il loro aiuto, si sono stretti intorno a noi.

Ma la forza, l'equilibrio, la voglia di ricominciare, il coraggio di passare sopra alle sentenze dei medici e andare avanti sempre, le abbiamo trovate in Marco

Siamo stati frastornati dalla malattia di Marco, così improvvisa e sconvolgente, ma l'immagine di Marco in salute era viva dentro di noi.

Matteo tornava dall'asilo sempre con nuove idee per giocare con Marco.

Maria Anna andava a scuola con l'"altro" Marco e da lui imparava ogni giorno a stare bene insieme, a capirsi, ad interagire con spontaneità, serenità e creatività.

Maria Luisa era a scuola con Stefania e imparava che le cose belle, fatte bene, erano importanti per tutti, allo stesso modo, per l'appunto "buoni frutti per tutti".

Insieme stavamo bene con Marco e scoprivamo che semplicemente non parlava e non si muoveva, ma c'era, vivo, simpatico e deciso.

Da un suggerimento dato per caso, nasce il coraggio di prendere l'iniziativa e andare ai campi scuola a **Saint Jacques** con l'oratorio della Parrocchia del Duomo. Ci eravamo già stati con Marco quando era piccolo.

I fratelli fanno il loro percorso nei gruppi e Marco partecipa a tutti i momenti collettivi di gioco e riflessione e alle camminate.

E' lì che conosciamo Chiara, che è stata da allora una presenza preziosa accanto a noi: veniva spesso a casa nostra a giocare e aveva un appuntamento fisso al sabato mattina per il gioco con Marco e Matteo, quando Maria Luisa e Maria Anna erano a scuola.

Abbiamo condiviso tanto: pensieri, emozioni, situazioni da risolvere…

Lei aveva il giusto mezzo, il coinvolgimento emotivo e affettivo insieme all'equilibrio, alla serenità e a tante belle capacità.

E' nata in quei tempi la preparazione del Natale a casa.

Marco fin dal 1° anno di scuola materna ha potuto fare regalini di Natale "fatti in casa" per i compagni e gli amici.

Questa attività è iniziata così per caso, ma poi è diventata importante perché permetteva di anticipare il Natale con incontri di progettazione, di sperimentazione, di creazione, che iniziavano già dal compleanno di Marco a novembre.

Gli amici hanno un rilievo particolare nella nostra storia: sono e sono stati tantissimi, affettuosi e disponibili. Li ricordiamo tutti.

In particolare una famiglia, incontrata già alla scuola materna, è diventata la famiglia adottiva di Marco: a casa loro e nei momenti di ricorrenza Marco ha avuto sempre il posto di onore.

Davide è stato suo padrino di Cresima.

Questa famiglia è stata il collante con le altre famiglie della scuola e con semplicità e continuità ha mantenuto un sentimento di amicizia spontanea e gratuita e volto allo stare bene insieme.

In famiglia e con gli amici abbiamo sempre festeggiato, in tutti i modi e in tante occasioni. In particolare ricordiamo le **feste di compleanno** di Marco: a partire dalla festa alla scuola materna, ogni anno si trovavano modalità sempre nuove, originali e adeguate all'età. Il bello erano soprattutto i preparativi, che duravano settimane prima dell'evento, in cui si pensavano i giochi da fare, il menù a tema, si studiavano gli inviti, con la partecipazione di famiglia e amici.

Insistiamo nel ricordare i momenti sereni e belli

per mantenere fede ad una precisa esigenza di Marco: ricordare sempre i momenti belli e felici sorvolando sul resto.

Questo è stato il clima che ha accompagnato il percorso scolastico di Marco.

SCUOLA

Marco alla **Scuola Materna** va dotato:

- di una **sedia con le ruote**, costruita da papà, senza barriere intorno, che permette ai bambini di stare a contatto diretto con lui e permette a Marco di stare a contatto visivo e corporeo con loro. La sua sedia non era mai vuota: infatti i bambini dicevano che "giocavano a Marco".
- di una **panchetta**, per essere seduto in mezzo ai compagni
- la **Polaroid**, prezioso strumento per fermare le immagini dei momenti significativi.
- il **registratore**, per registrare sia quello che ascolta e gli piace, sia quello che sarebbe importante aspettare, ma Marco non è sempre presente. La salute non gli permette una frequenza continua.
- il **quaderno delle esperienze**
- le **cassette** delle canzoncine e delle storie del riposo che condivide con i fratelli ogni giorno e con gli amici quando vengono.

Noi interagiamo con la scuola, prendendoci cura della sua salute (questo anche in futuro), permettendo così agli insegnanti di poter investire sulle esperienze scolastiche senza altre preoccupazioni.

Alla **Scuola Elementare** Marco arriva con alcuni compagni: Davide, Alex, Maurizio, Sara.

Marco è già conosciuto a scuola attraverso i suoi fratelli e poi Alba è una piccola realtà.

Ha la fortuna di incontrare un'insegnante molto speciale, Sandra, fresca di specializzazione, determinata, piena di idee, molto consapevole del suo ruolo.

Riconosce a Marco la dignità di alunno e allo stesso modo fanno le insegnanti di classe, Mimmina e Margherita.

In 1° elementare i bambini imparano a leggere e a scrivere. Sandra imposta sul quaderno di Marco lo stesso programma di riconoscimento di lettere e gruppi. Usa in modo appropriato la macchina fotografica per dare concretezza

Per quanto riguarda la scrittura, Marco viene messo nella stessa postura dei compagni, al tavolo, e viene coinvolto con la freschezza e la spontaneità dei bambini, che gli fanno fare di tutto.

Sandra organizza l'attività psicomotoria del Mago Birba, con piccoli gruppi di compagni, che consiste nella libera espressione su proposte da lei organizzate.

La scuola poi continua anche a casa col gioco insieme a tanti compagni che spesso vengono a trovare Marco.

C'è un'incredibile condivisione e collaborazione in molteplici forme, ma sempre nel rispetto del ruolo di ognuno.

A casa Maria Anna dice che anche Marco deve fare i compiti e da lì, per tutti gli anni di scuola, tutti i giorni, più o meno intensamente in base anche allo stato di salute, Marco ha fatto i compiti, con uno di noi e in presenza dei suoi fratelli, rivedendo gli argomenti fatti in classe e preparando la lezione del giorno dopo.

Era un momento bello della giornata: più il materiale che la scuola gli forniva era chiaro, più riuscivamo ad essere creativi, a cogliere il suo interesse, a sviluppare le sue attitudini.

Ci volevano ascolto e rispetto del lavoro svolto a scuola, ma Marco ci metteva grande partecipazione e consapevolezza ed era un piacere fare queste cose con lui.

Nei compiti venivano coinvolti i fratelli che ogni giorno prendevano visione dei suoi quaderni e commentavano: abbiamo avuto severi giudici in famiglia, niente doveva essere sdolcinato o equivoco.

(Mi ricordavano come ero io quando erano loro a fare quelle esperienze, riportandomi ad atteggiamenti equilibrati).

I bambini imparano a scrivere scrivendo a Marco i primi bigliettini, a cui noi rispondiamo: nasce una fitta corrispondenza con l'idea di creare la **cassetta delle lettere**, dove Marco imbuca la sua posta e trova quella per lui.

Un altro mezzo di comunicazione importante è il **quaderno di bordo,** un quaderno su cui tutti scrivono pensierini ed esperienze, documentando così la vita della classe. E' il quaderno della memoria. Marco con la Polaroid o la macchina da scrivere ha sempre questo compito.

Riflessione: la necessità di utilizzare le fotografie in un certo modo, ha fatto sì che le tante foto fatte fossero "mirate su un obiettivo", non prese a caso, e ha dato un'impostazione di lavoro. Allo stesso modo le registrazioni hanno potuto essere pienamente utilizzate proprio perché sono state fatte con un senso, in una data, con un inizio e una fine.

I compagni hanno poi ricevuto da noi in regalo un'audiocassetta accompagnata dall'invito di registrare liberamente quello che volevano: i risultati sono stati dei capolavori. Tantissime volte abbiamo potuto dire "Marco, riposati. Ti lascio in compagnia di Cinzia, Davide, Sara, Paolo, Davide, Anna Chiara, Ilaria".

Le registrazioni nel tempo sono cambiate anche in base all'evoluzione dei programmi scolastici: dalla lettura di Cipì, alla registrazione di temi, conversazioni, esperienze e poi "Uno, nessuno, centomila" di Pirandello, poesie di Montale, brani di Fenoglio.

Vi invito a guardare **dentro** i quaderni:

Marco è sempre in mezzo ai compagni;

Marco ha proposte didattiche che crescono con l'età, MAI BANALI, precise nel contenuto, concrete nelle esperienze condivise.

Accanto all'esperienza scolastica così positiva si colloca l'**esperienza scout** nel gruppo delle Coccinelle di S. Margherita.

L'esperienza scout coinvolgeva quasi tutta la sua classe. Marco ha potuto fare esperienze di gioco alle attività del sabato pomeriggio, di uscite, di campi estivi all'avventura. Lui, la sua divisa, suo papà, la panchetta. **Molto è stato possibile grazie alla sensibilità di Roger che ha saputo accompagnare le esperienze, anche trovando le parole giuste sulla presenza di Marco, facendo maturare riflessioni e responsabilità adeguate all'età.**

Un'altra esperienza significativa è stata quella del coro parrocchiale del Duomo "La schola", di cui Marco è stato un membro fondamentale insieme ai suoi fratelli, nonostante non potesse cantare.

Il periodo della **Scuola Media** è stata caratterizzato da qualche difficoltà dovuta alla particolarità dell'età e ad una ricaduta delle condizioni di salute di Marco.

Alla fine della 3° media, eravamo dubbiosi circa una prosecuzione del percorso scolastico, pur essendo consapevoli, come Marco aveva dimostrato in diverse occasioni, che la sua peculiarità era quella dello studente e che aveva un interesse squisitamente intellettuale per la scuola e per tutto ciò che era cultura.

Dietro suggerimento, facciamo richiesta di iscrizione al **Liceo Psicopedagogico.**

Marco ha trovato in questa scuola un ambiente favorevole, privo di barriere architettoniche. La sua classe era situata al pian terreno, nei pressi dell'ingresso principale, facilitando così l'ingresso e l'uscita. Casualmente la sua panchetta fuori dall'aula si trovava accanto ai distributori di snacks e bevande, in una posizione strategica per incontrare le persone e riunirsi a "fare salotto" nell'intervallo.

La presenza di una sua precedente compagna Ilaria e poi di Sara, ha favorito l'approccio di conoscenza delle nuove compagne. Marco ha reagito alla nuova situazione con grande capacità di adattamento, superando il disorientamento iniziale.

Finalmente facciamo nostra la proposta di far coincidere l'ingresso di Marco a scuola con l'ingresso degli altri studenti e quindi il risveglio, le cure personali, il tempo, il ritmo del sonno, prendono una diversa configurazione.

La programmazione delle attività scolastiche prende le mosse dall'osservazione della situazione di partenza, le metodologie e gli strumenti utilizzati sono molto specifici per permettere di personalizzare e di cucire su misura il tipo di intervento da realizzare.

Marco è stato per le compagne il tramite per giungere alla scoperta di ambienti e realtà che loro avrebbero dovuto incontrare solo in modo distaccato e asettico attraverso gli stages.

Con Marco vi si sono accostate in modo più naturale e spontaneo modificando il loro atteggiamento mentale verso l'handicap, divenuto così un elemento del quotidiano, anche se con esigenze particolari.

Dal 2001 Marco aveva iniziato a frequentare il Centro Diurno dalle 11,30 alle 16,30 .

Era come andare a casa, spesso accompagnati dall'insegnante o da tutto il gruppo che deviava il percorso mentre andava in palestra.

Marco aveva trovato un clima familiare, sereno, attento al singolo, vivace nei rapporti interpersonali, era accolto con il piacere dell'incontro ogni giorno da parte dei ragazzi e degli operatori. A loro piaceva interessarsi a lui e alle sue cose, a lui e a noi altrettanto interessarci a loro, alle loro attività, alle uscite che abbiamo sempre frequentato compatibilmente con le limitazioni dovute ai problemi di salute.

Entravi al centro e c'era un profumo di pranzo, un calore di accoglienza che ti incuriosiva ed era la ricarica, Marco aveva pronto il sorriso.

Proprio dall'accoglienza aperta alla novità è nata la collaborazione con la scuola e con le compagne attraverso il calendario d'avvento, i momenti di incontro e le feste.

Infatti, la particolare condizione di Marco non sempre gli permette una completa permanenza durante l'orario scolastico e una attenzione costante.

In quest'ottica la vita di classe viene registrata tramite appunti e registratore.

La presenza continua dell'insegnante di sostegno comunale ha garantito la continuità al lavoro programmato costituendo la "memoria storica" della situazione e dell'evoluzione, e ha giovato agli insegnanti statali, che cambiavano annualmente, per raggiungere il livello di complicità necessario, niente affatto immediato né scontato. L'insegnante Laura, le compagne, gli insegnanti di classe hanno garantito la continuità.

I professori passano dall'accettazione della presenza di Marco in classe, che è anche ingombrante (sedia, tavolo, insegnante), all'ascolto: si accorgono che Marco non solo li ascolta, ma ha voglia di essere ascoltato. Viene guardato in faccia, vengono raccolte e decodificate le sue espressioni degli occhi, del viso, viene interrogato, viene aspettata la sua risposta, si organizza il lavoro in piccoli gruppi e viene assegnato anche a lui un compito.

I quaderni si fanno più funzionali, quindi non solo pezzetti, ma parti collegate in modo comprensibile e fruibile.

Dobbiamo comunque arrivare in 5° superiore per mettere a fuoco la programmazione scolastica di Marco, che consiste:

nell'individuare le materie dove lui è presente in modo più continuativo;

nel scegliere nel programma scolastico 2 o 3 punti importanti su cui concentrarsi;

nel focalizzare l'attenzione su un argomento e studiare come affrontarlo ampliamente e in anticipo sulla classe.

In particolare il progetto per la **maturità** è stato molto significativo e rappresentativo del lavoro svolto durante gli anni del Liceo e dimostra come è stato costruito nel tempo un percorso di studio alternativo sì, ma di certo non fittizio o vago o inadeguato. La preparazione si snoda, sempre con l'ausilio delle registrazioni, attraverso letture e analisi di brani di Pirandello, Svevo, Montale, Fenoglio. Le compagne lo rendono partecipe di viaggi ed esperienze grazie alle loro lettere.

Gli insegnanti di classe e le compagne sono testimoni della qualità della partecipazione di Marco.

La maturità rappresenta un momento importante e viene affrontato da Marco con grande consapevolezza e partecipazione.

Lo testimoniano le parole di una lettera che gli arriva la sera prima dell'esame, da Stefano dagli Stati Uniti, e poi, di seguito, il giudizio della maturità.

"Martedì 15 giugno 2004. Ciao Ber (Marco ha sempre avuto dei nomi fantasiosi dati da noi e anche degli amici). In bocca al lupo per la maturità. Purtroppo questo messaggio arriva dopo le quattro italiane, perdendo il diretto Alba-Guarene. Quindi lo leggerai domani. Ma varrà per il seguito dell'esame e vale già ora - quantunque tu non lo possa leggere direttamente - nella misura in cui tu cogli con lo spirito la vicinanza che io ho in questo momento con te e con la grande prova intellettuale che stai per affrontare.

L'esame di maturità, inteso non come somma di prove, ma come momento liminale di affermazione dello spirito e come istante di contemplazione del fagotto di cultura e di esperienze umane maturante negli anni della formazione, è un grande drammatico momento nella definizione della propria persona, e nella connotazione del proprio posto tra la gente.

Affrontarlo, cioè viverlo con la consapevolezza e le proporzioni di questo ruolo, è di per sé un grande successo. Saranno ricordi da ripercorrere con affetto e istanti che conterranno per sempre il resoconto dell'intera parabola della crescita.

Qualcuno ti parlerà della maturità con sufficienza e scherno; come di un momento obbligato, banale e confuso. A farlo saranno persone mediocri: lontane mille miglia dal senso delle cose che tu esprimi con la tua partecipazione.

Ciò detto, proprio per le ragioni di cui sopra, non c'è ragione di essere preoccupati. Un sorriso, un bel respiro e il successo seguirà da sé.

A presto. Stefano."

E poi segue il giudizio positivo conseguito da Marco alla maturità:

"Marco Gaudino ha acquisito uno stile comunicativo che si avvale della sfera emozionale, cioè: lo sguardo, il sorriso e l'espressione del viso. In questo modo, coinvolgendo l'altro in una esperienza di dialogo e comprensione (semplicemente: in un rapporto) ha manifestato notevole motivazione, consapevolezza ed interesse nei confronti dell'impegno scolastico, dimostrando di conoscere i nuclei fondanti delle discipline curricolari; di operare collegamenti e riflessioni personali.

Questo stile comunicativo si avvale della disponibilità, dell'attenzione e della capacità di interpretazione dell'Altro, che diventa lo strumento attraverso cui Marco si esprime.

L'allievo ha dimostrato attenzione, sensibilità e capacità di comprensione notevoli nei confronti delle persone che lo hanno accompagnato in questo percorso. In particolare le compagne di classe, con cui ha instaurato una relazione amicale profonda, nel rispetto della personalità di ciascuna.

La possibilità di entrare in relazione con Marco, come la possibilità per Marco di entrare in relazione con l'Altro, richiede attenzione, osservazione, desiderio e volontà di condividere esperienze; curiosità intellettuale di conoscere lo sguardo che Marco ha rispetto a sé e al mondo che lo circonda.

In sede di esame l'allievo ha confermato pienamente la valutazione complessiva formulata dagli insegnanti nel corso dei cinque anni ed in particolare nell'ultimo anno scolastico. Ognuna delle prove finali ha infatti avuto esiti molto positivi da cui la valutazione finale".