

Scuola universitaria professionale della Svizzera italiana
Dipartimento formazione e apprendimento / Alta scuola pedagogica

SUPSI

*Sono la mamma
di un bambino
speciale*

Eleonora Dall'Antonia

Sono la mamma di un bambino speciale

Eleonora Dall'Antonia

Editore

Dipartimento formazione e apprendimento / Alta scuola
pedagogica DFA/ASP
Scuola universitaria professionale della Svizzera italiana
SUPSI

Autrice

Eleonora Dall'Antonia

A cura di Michele Mainardi e Angela Pasqualotto

Contributi di

Sabrina Astorino, Gionata Bernasconi, Augusta Moletto,
Donatella Oggier-Fusi, Nicola Rudelli, Rizio Zucchi

Coordinamento progetto editoriale

Servizio risorse didattiche e scientifiche, eventi e
comunicazione, SUPSI-DFA/ASP

Progetto grafico e impaginazione

Servizio risorse didattiche e scientifiche, eventi e
comunicazione, SUPSI-DFA/ASP

Un progetto del

Centro competenze bisogni educativi, scuola e società,
SUPSI-DFA/ASP

In collaborazione con

Fondazione Autismo Risorse e Sviluppo (ARES)
Associazione ticinese di genitori ed amici dei bambini
bisognosi di educazione speciale (atgabbes)

Con il sostegno di

Settore Formazione continua, SUPSI-DFA/ASP

Illustrazioni

© Veronica Dall'Antonia

Locarno, aprile 2024

ISBN 978-88-85585-93-5 (print)

ISBN 978-88-85585-95-9 (online PDF)

Per la citazione:

Dall'Antonia, E. (2024).

Mainardi, M., & Pasqualotto, A. (a cura di),

Sono la mamma di un bambino speciale.

Dipartimento formazione e apprendimento / Alta scuola
pedagogica, SUPSI, Locarno.

Copyright © SUPSI-DFA/ASP, 2024

(Eccetto illustrazioni, vedi informazioni specifiche)

Quando per questioni di leggibilità si è rinunciato a una distinzione, il genere maschile è da considerarsi come epiceno ossia a valenza sia femminile che maschile.

Introduzione

*A volte, e sarebbe bello che accadesse molte volte, chi deve dare riceve
e chi dovrebbe ricevere dà. A volte, e sarebbe bello che accadesse molte volte,
si realizza un intreccio, in cui ciascuno è sé stesso e con l'altro compone un'armonia.
Nell'armonia ci possono essere conflitti? Certamente! Guai se non ce ne fossero!
Sono il collaudo e l'evoluzione dell'intreccio armonioso.* Andrea Canevaro ¹

Eccoci sulla soglia di un racconto unico e prezioso. Qui si intrecciano due mondi unici, quello di docente e quello di mamma, entrambi vissuti con una profonda sensibilità da Eleonora. Studentessa allora specializzanda e mamma che dona e che riceve, attenta a cogliere il dettaglio nelle frasi, a carpire il fondo e lo specifico dell'essere mamma e dell'essere docente. Con lei in aula, impossibile non considerare questa doppia sensibilità e la sua capacità anche di prendere distanza dalle cose e di ritornarci appieno, con questioni e precisione, e con fierezza.

Un giorno, Eleonora, con prudenza e tanto coraggio, chiede ai compagni in formazione e a noi presenti di ascoltare una prima lettura di un suo testo. Un'anteprima imprevista, rotta qua e là dall'emozione, di quella che il sabato

1. Canevaro, A. (2020). Festività 20/21.

Lettera ad amici e conoscenti del 9 dicembre, non pubblicata.

successivo, il 2 aprile del 2022, sarebbe diventata una lettura pubblica della testimonianza di una mamma in occasione della Giornata mondiale della consapevolezza sull'autismo. Il suo testo: un ritratto limpido, essenziale, sincero, unico, che nel momento stesso della sua condivisione trascende l'esperienza personale per ricordarci l'unicità e l'universalità della genitorialità.

-“Eleonora, devi pubblicarlo!”-

Così è nato il libro. Il testo originale è riproposto in queste pagine ulteriormente impreziosito dalle illustrazioni appositamente realizzate da Veronica Dall'Antonia, sorella di Eleonora.

La narrazione è preceduta e chiusa da alcune righe di commento a più mani, a ribadire le molte qualità dell'opera e la quantità delle possibili letture soggettive che il testo offre agli altri e che certamente ha regalato e regala in primo luogo anche a Eleonora.

Per gli insegnanti in formazione, il libro propone uno sguardo autentico sulle realtà dell'insegnamento e della genitorialità, invitando a riflettere sulle pratiche e sulla capacità di adattarsi alle esigenze individuali di tutti gli studenti.

I genitori, sia quelli con figli neurotipici che quelli con figli con bisogni speciali, potranno trovare un senso di connessione e di risalto nel leggere le parole di Eleonora, e cogliere affinità e strumenti per navigare la genitorialità. Per gli altri professionisti del settore dell'educazione e della salute mentale, questo libro rappresenta una finestra aperta sull'autismo e sulle sue implicazioni nella vita di tutti i giorni, offrendo spunti concreti per un approccio più inclusivo, partecipe e consapevole.

Michele Mainardi e Angela Pasqualotto

Centro competenze bisogni educativi, scuola e società (BESS)

Prefazione

Tra *Ethos* e *Pathos* (con un pizzico di *Logos* e di *Mathesis*)

Ethos

Presentando questo libro è impossibile ignorare quel pizzico di *Mathesis*, o di scienza matematica, che diede vita al termine *raccontare*, che etimologicamente rimanda al *contare*. Una narrazione, infatti, e la testimonianza in particolare, si esprime quasi sempre in una struttura ordinata e sequenziale, come i numeri. Eppure, il *contare*, e per esteso il *raccontare*, rimanda immediatamente anche alla fiducia che si può riporre in qualcuno, basti pensare al *conto su di te*. E qui entra in gioco l'*Ethos* della testimonianza, dove il lettore si affida al narratore, contando sulla sua parola. Un narratore, in questo caso una narratrice, che ricopre anche il ruolo di *testimonial*, ovvero di un qualcosa per il quale è referenza naturale. Aldilà del termine, oggi prevalentemente utilizzato nel marketing, è curioso notare come originariamente il *testimonial* non era legato ad una persona ma ad una testimonianza scritta *letters testimonial* che elencava le virtù di una persona.

Pathos

Un racconto ha la capacità di innescare quelle emozioni che nascono dalle vicende dei protagonisti e dai loro stati interiori. Questo fenomeno, conosciuto

come simulazione incarnata, induce nel cervello di chi legge o ascolta una storia, l'attivazione dei medesimi circuiti nervosi degli attanti protagonisti della narrazione, favorendo di fatto un'empatia naturale nei loro confronti. Nel caso di una testimonianza, il *pathos* può essere accresciuto dalla consapevolezza che non si tratta di finzione ma della vita reale di alcune persone. Le pagine di questo racconto, per brevità e intensità, offrono una lettura simile all'ascolto orale, avvicinando il lettore ad una primordialità mai del tutto sopita nell'essere umano. Nella storia evolutiva della nostra specie, infatti, il raccontare ha sempre risposto ad una necessità profonda, in quanto conserva e trasmette un sapere di tipo pratico che in ogni epoca ha influenzato e influenza l'azione umana. Infatti, con o senza "S" maiuscola, qualsiasi storia che parte da vicende umane, siano esse recenti o passate, collettive o individuali, permette di collocarci nel nostro tempo e, contemporaneamente, proiettarci verso il futuro.

Logos (e un altro pizzico di matematica)

La narrazione è una pratica sociale funzionale alla condivisione di memorie ed esperienze e quindi, più o meno esplicitamente, non può sottrarsi da una funzione legata anche all'apprendimento. Il raccontare può creare cultura e ci parla di un "rendere esperti" (etimologicamente narrare è affine al *gnarus* latino "consapevole", in contrapposizione all'ignaro, colui che non conosce). Il

Logos del testo, inteso come la parola prestata alla *logica* e alla *conoscenza*, appare già nel titolo dove il termine *speciale* rappresenta approssimativamente l'1% dei bambini nati. Pur non essendo forse nelle intenzioni dell'autrice, è impossibile non mettere in relazione il bambino del racconto, seppure nella sua unicità, con un numero rilevante di situazioni analoghe. La realtà di quell'uno ogni cento non è dunque una minoranza effimera, da raccontare solo in consessi specialistici e in termini scientifici. Un bambino nello spettro autistico interagisce a vari livelli anche con il restante 99% della società; dai genitori ai fratelli, dal docente ai compagni di classe, fino ai vicini di casa e al cameriere che lo accoglie al ristorante. Il narrare di questa condizione tributaria di tali rapporti diventa allora naturale, al pari di altri temi presenti nella nostra società. E, ancora una volta, il contare ci torna utile: *Ethos* (credibilità) + *Pathos* (emozione). È in questa somma, con un pizzico di *Logos* (ragione e matematica), che il raccontare di Eleonora Dall'Antonia esprime il proprio valore perché mette in luce, con coraggio, la fragilità e complessità dei ruoli di genitore e di figlio e delle relazioni sociali nella quotidianità. Non c'è bisogno dello specchio fatato delle fiabe per renderci conto che tra le righe c'è narrato anche un pezzettino di noi, in momenti e in situazioni diverse della nostra vita.

Gionata Bernasconi, Fondazione ARES autismo risorse e sviluppo
Nicola Rudelli, Centro competenze bisogni educativi, scuola e società (BESS)

Ai miei splendidi figli Milo e Giona

Nove mesi di gravidanza pieni di sogni ed aspettative sulla vita futura
quando il mio bimbo arriverà al mondo. Trentasei ore di parto difficile,
ma finalmente il mio piccolo è tra le mie braccia.
Ci ha fatto spaventare perché quando è nato non respirava,
ma per fortuna ce l'ha fatta ed è bellissimo,
ancora più bello di come l'avevo immaginato.
Ogni mese una nuova scoperta, tanta gioia
e bellissimi ricordi di quei primi anni sereni, poi ho iniziato a vedere
il comportamento degli altri bambini al parco giochi,
le mamme che ti raccontano che i loro figli
hanno iniziato a fare questo e quello,
mi rendo conto che il mio bimbo non fa nulla di tutto ciò.



Lo sguardo delle persone attorno passa dal dire “oh ma che carino”

al “ma lui non fa questo? e perché fa così? ma non parla?”.

Ho iniziato perciò a pormi delle domande, delle domande

a cui non sapevo dare risposta.

Pian piano quei sogni ed aspettative durante la gravidanza

hanno iniziato a distorcersi e trasformarsi in una situazione di paura,

paura di quello che non riuscivo a capire e ad ammettere.



Gennaio 2018 arriva la diagnosi: “suo figlio è nello spettro autistico”,
la risposta a ciò che non capivo era lì: perché non gioca con e come
gli altri bimbi? perché non parla? perché porta ancora il pannolino?
perché non mi guarda negli occhi? perché non risponde al suo nome?
perché ignora il suo fratellino? ...

Ecco che avendo una risposta tutto era più chiaro,
ma era tutto più spaventoso e reale. La mia vita era cambiata
e non sarebbe mai più stata la stessa. Tutto ad un tratto il futuro
era diventato il mio nemico, sentivo che la vita
mi aveva messo con le spalle al muro
e non avevo via d'uscita, non avevo scelta,
non era quello che avevo sognato.



SUO FIGLIO È NELLO SPETTRO AUTISTICO.



Da quel momento tutto partì come una valanga:
il giudizio costante della gente, l'essere guardata come una mamma
che non sa gestire il proprio figlio, familiari che si allontanano da lui
come se fosse contagioso, amici che mi escludono perché lui urla,
e potrei andare avanti all'infinito... Per queste e tante altre ragioni
uscire di casa era diventato spaventoso, dopo una grande tristezza
era arrivata la rabbia, ero arrabbiata con il mondo intero,
anche se dentro di me sapevo che non era colpa di nessuno.
Mi sentivo sola in una barca in alto mare con il mio tesoro di bimbo,
mi sentivo impotente, una mamma che non sa
come aiutare il proprio figlio.



Il tempo aiuta, mi ha aiutato ad accettare che questa era la mia nuova vita,
che non era come l'avevo immaginata ma ciò non voleva dire
che non poteva essere bella. Ci tengo a sottolineare che non è un lutto,
è un periodo di accettazione, di accogliere e accettare una nuova vita.
Si impara a gestire tutti i fattori esterni che all'inizio facevano così male,
si impara a lottare a spada tratta quando necessario
e tutto questo diventa pian piano la tua normalità.

La preoccupazione per il futuro resterà sempre,
il chiedersi chi veglierà su di lui quando io non ci sarò più,
la speranza che incontri solo persone che lo facciano sentire
accettato ed incluso, la speranza che viva una bella vita.

Fortunatamente in questo cammino ho incontrato e sono attorniata
da persone con grande sensibilità ed empatia, questo da un grande impatto
alla propria vita quotidiana e può fare la differenza.



Quattro anni sono passati (n.d.r. oggi sei)
dalla diagnosi di mio figlio e mi considero felice,
felice perché il mio caro bimbo ha tirato fuori delle risorse in me
che non conoscevo, lui mi ha resa una persona migliore,
grazie a lui ciò che reputavo importante prima ora non lo è più,
mi sono ri-avvicinata a ciò che conta veramente nella vita.
In questa mia testimonianza mi sono voluta mettere a nudo,
perché quello che vive il genitore di un bambino con disabilità
è difficile da capire a pieno se non lo si ha vissuto sulla propria pelle.
Sono fortunata ad essere arrivata in cima alla montagna
dopo una lunga e faticosa salita, ma sono ben cosciente
che purtroppo non è così per tutti. Spero perciò che questo
possa aiutare in qualche modo qualcuno.



Postfazione

Riverbero

Abbiamo appena terminato di leggere *Sono la mamma di un bambino speciale* di Eleonora Dall'Antonia e ci sentiamo immersi in una atmosfera di grande serenità e fiducia. Abbiamo conosciuto la testimonianza di un genitore, di chi crea e ricrea continuamente l'umanità, mettendo al mondo un figlio, curandolo e allevandolo, rendendolo forte, impostando qualità e valori che migliorano l'umanità tutta. Perché questa è la funzione della genitorialità. Il testo è scritto da chi è all'origine del mondo e continuamente lo rinnova. Il genitore è *autore di vita* e diventa la fonte più significativa per conoscere il processo di crescita del figlio. La narrazione è strumento per trasformare la realtà, da qualcosa che è dato, a qualcosa in divenire. Ci aiuta a discernere il potenziale creativo che si nasconde nelle forme della vita, a uscire da una visione reificante verso la dimensione umana, attribuendole senso.

Valore sociale delle narrazioni

Narrazioni intense e toccanti come quella di Eleonora Dall'Antonia hanno la capacità di rendere visibile il capitale sociale invisibile dell'educazione, che non può esser espresso in formule astratte o definizioni. È sapere dell'esperienza, concreto, situato, quotidiano che ha lo stesso valore ed è complementare a quello della scienza, astratto, teorico e formale.

L'epistemologo Paul Feyerabend propone in una metafora la relazione tra i

due saperi. Chiede: chi conosce il campo, il contadino che lo coltiva da molti anni o l'agronomo che conosce molti campi e ha scritto testi teorici? La risposta è che tutti e due lo conoscono: i loro saperi hanno la stessa dignità e sono complementari. Se il contadino vuole migliorare si rivolge all'agronomo, se l'agronomo vuole applicare le sue conoscenze deve rivolgersi al contadino. Fuor di metafora i contadini sono i genitori, gli agronomi i professionisti. Le cure che permettono al piccolo d'uomo di crescere non possono essere teoriche, astratte e formali, bensì concrete, quotidiane e situate.

Valore formativo delle narrazioni

È necessario che le narrazioni degli itinerari educativi che i genitori fanno assieme ai figli vengano scritte pubblicate e diffuse. Hanno valore sociale: diffondono il senso della cura: azioni, pensieri e relazioni che permettono alla persona di crescere. Nell'attuale società, basata sui consumi e la velocità, vi è un'assoluta necessità di andare alla fonte della crescita dell'uomo per proporre itinerari di sollecitudine e di cura.

Donatella Oggier Fusi e Sabrina Astorino, atgabbes
Augusta Moletto e Riziero Zucchi, responsabili scientifici
Metodologia Pedagogia dei Genitori

Maggiori informazioni sul Disturbo dello Spettro Autistico (DSA)



<https://in-formazione-inclusione.ch/disturbo-dello-spettro-autistico/>



ISBN 978-88-85585-93-5 (print)
ISBN 978-88-85585-95-9 (online PDF)