

# Casa Futuro Perché io no?

*a cura di*  
Edi Cecchini

anteprima

vai alla scheda del libro su [www.edizioniets.com](http://www.edizioniets.com)



Edizioni ETS



[www.edizioniets.com](http://www.edizioniets.com)

© Copyright 2019

EDIZIONI ETS

Palazzo Roncioni - Lungarno Mediceo, 16, I-56127 Pisa

[info@edizioniets.com](mailto:info@edizioniets.com)

[www.edizioniets.com](http://www.edizioniets.com)

*Distribuzione*

Messaggerie Libri SPA

Sede legale: via G. Verdi 8 - 20090 Assago (MI)

*Promozione*

PDE PROMOZIONE SRL

via Zago 2/2 - 40128 Bologna

ISBN 978-884675493-6

# Indice

Il libro	
<i>Edi Cecchini</i>	11
Capitolo 1	
Pensami adulto: figli, autonomia e progetto di vita	
<i>Maria Antonella Galanti</i>	15
1. L'autonomia dei figli e il gioco delle parti	15
2. Paure e attese quando il figlio si fa grande	19
Capitolo 2	
La storia	
<i>Edi Cecchini</i>	27
1. Racconto un sogno che realizzerò	29
2. L'idea	31
3. "Edi, I would like to try to live alone"	36
4. A modo tuo	37
5. Casa Futuro	39
6. La bustina rosa	41
7. L'albero della vita	42
8. Un passaggio	44
9. Andy Pandy	45
10. La prima volta...	47
11. Il brindisi	49
12. La piantina	51
13. È Capodanno	53

14. Eh già!	54
15. La scelta	56
16. Mamma, sono un po' in crisi	57
17. Da Messenger	58
18. La prima volta (parte seconda)	59
19. La primissima volta	65
20. Chiacchierando sul portone	66
21. Il tavolo nuovo	67
22. Primo ottobre	69
23. Dal gruppo Whatsapp "Casa Futuro"	72
24. Da Messenger	73
25. Cambiamenti	74
26. Mettiamoci in gioco	78
27. Dal gruppo Whatsapp "Casa Futuro"	80
28. Facciamoci un selfie	81
Capitolo 3	
La fiducia e l'inquietudine	
<i>Enrico Barone</i>	83
1. Una scelta consapevole	83
2. Una scelta consapevole?	86
Capitolo 4	
Il diritto di crescere	
<i>Miriam Celoni</i>	89
Capitolo 5	
Il progetto "Vita Indipendente"	
<i>Sara Fagni</i>	101
Gli autori	109

## Il libro

Questo volume nasce dal desiderio di condividere un momento particolare della vita della mia famiglia, un'esperienza di vita indipendente che nostro figlio Andrea, un giovane adulto con sindrome di Down, sta sperimentando ormai da qualche tempo.

Da quasi vent'anni lavoro utilizzando la narrazione come strumento formativo, secondo la Metodologia Pedagogia dei Genitori<sup>1</sup>. Interagendo con professionisti della scuola e della salute, ho assistito a tanti piccoli "miracoli", derivanti dalla capacità di mettersi in gioco, dal voler imparare dalle esperienze dei genitori, attraverso storie raccontate. Il valore pedagogico della narrazione risiede soprattutto nella diversità che un ventaglio di esperienze può offrire e per questo non ho mai pensato di pubblicare un libro che contenesse esclusivamente storie mie personali o della mia famiglia, anche perché non mi piacciono molto le autobiografie. Come afferma Roald Dahl, uno dei miei autori preferiti "Un'autobiografia è un libro che una persona scrive sulla propria vita ed è in genere pieno di dettagli noiosi". Ma poi aggiunge: "D'altra parte... mi sono successe molte cose che non ho mai dimenticato. Nessuna di queste cose è importante, ma ognuna di esse ha esercitato su di me un'impressione così forte che non sono mai stato capace di togliermele dalla mente... Io penso che il motivo per cui

<sup>1</sup> Per informazioni sulla Metodologia e Bibliografia: <http://pedagogiadegenitori.net>

me le sono sempre ricordate in maniera così vivida è che sono tutte vere”.

Quando Andrea è “uscito” di casa per andare a vivere da solo ho iniziato a scrivere, raccontando alcuni momenti di questo percorso e li ho messi da parte. Ho voluto immortalare, come fotogrammi, alcuni momenti di questa avventura, momenti che mi hanno colpito, che mi hanno emozionato e che a distanza di tempo mi fanno ancora battere il cuore e brillare gli occhi. Ho pensato solo in seguito alla possibilità di condividere questi miei pensieri per renderli fruibili a chiunque voglia entrare un po’ nel nostro mondo per conoscerne anche le sfumature, magari a studenti o professionisti che si occupano di educazione o ad altre famiglie come la nostra che vogliono intraprendere la stessa strada. Non ho raccontato momenti speciali, ma momenti di vita quotidiana che diventano speciali se vissuti con amore e con la voglia di non buttare via niente del proprio vissuto, ma farne tesoro e nutrimento.

Una sera di Febbraio io e mio marito Enrico siamo stati invitati dal Rotary Club Viareggio Versilia a presentare la Pedagogia dei Genitori. «Vi introdurrà la Professoressa Maria Antonella Galanti», ci fu annunciato al nostro arrivo. Mi sentii onorata e rassicurata dalla presenza di Maria Antonella. La conosciamo da tempo e nutriamo per lei una grande stima. In passato aveva già presentato un nostro libro, ma era un po’ che non ci sentivamo. Fu proprio sentendola parlare con tanta empatia che mi venne l’idea di pubblicare queste mie narrazioni e proporle un contributo per il volume.

Ho poi contattato Miriam Celoni e Sara Fagni, responsabili ASL del Progetto della Regione Toscana “Vita Indipendente” di cui Andrea sta beneficiando, chiedendo di raccontare l’esperienza anche dal loro punto di vista.

Infine, ma non da meno, le illustrazioni. Ho domandato ad una cara amica, l’artista Marina Romiti, se fosse disposta a creare qualcosa. Marina è una persona di grande delicatezza e sensibilità, ero sicura di non sbagliare.

Un coro di donne, con competenze diverse, ma unite da una stessa filosofia di vita, un coro di donne dai cuori che battono forte. Al tum tum hanno risposto anche alcuni uomini ed il cerchio si è chiuso. È nato così questo volume, dove ognuno può attingere a seconda delle sue esigenze, soffermarsi e cogliere ciò che più gli piace. Concedersi una lettura in abbandono o magari chissà, trovarvi spunti di riflessione o qualche suggerimento.

*Edi Cecchini*

Capitolo 1

Pensami adulto:  
figli, autonomia e progetto di vita

*Maria Antonella Galanti*

1. L'autonomia dei figli e il gioco delle parti

L'autonomia di un allievo, anche quella del pensiero, è la riprova che il maestro ha svolto bene il proprio compito. Con parole diverse potremmo affermare che un allievo fedele, per paradosso, è quello che riesce anche a dissentire dal proprio maestro, a prendere un po' le distanze e a confrontarsi con lui alla pari. Da questo punto di vista non molto diversamente accade nella relazione genitori-figli, pur essendo diversissima da quella maestro-allievo per spazi e tempi nei quali si dipana e per tipo e intensità di coinvolgimento che richiede.

Ogni genitore sperimenta la tensione a proteggere il figlio, a volte anche oltre il necessario, per timore che soffra, che non sia in grado di attraversare da solo le difficoltà, che subisca traumi irreversibili. Quando tale tensione si fa più prepotente e prende il sopravvento si può arrivare anche a mettere in atto comportamenti sostitutivi, come svolgere i compiti scolastici al suo posto, rispondere, in occasioni sociali, a domande rivolte a lui, decidere quali debbano essere i suoi amici, i suoi svaghi, il ritmo delle sue giornate e del suo tempo libero. Il dilemma tra protezione e fiducia, cioè capacità di lasciare che il figlio, fin da piccolo, metta alla prova la propria forza psicofisica e la propria capacità di attraversare le frustrazioni, si presenta sostanzialmente simile in vari momenti dell'età evolutiva. Nei primi mesi e anni di esistenza il problema si può porre, per esempio, la notte, di fronte alla possibilità di acquietare il

## Capitolo 2

### La storia

*Edi Cecchini*

Quando nacque Andrea, da “brava” genetista, iniziai a fare delle ricerche specifiche sullo sviluppo dei bambini Down. I dati erano scoraggianti: i soggetti con sindrome Down raggiungono un’età mentale massima di 8 anni. Smisi in fretta di leggere sull’argomento, dovevo proteggere me stessa.

Il pediatra che ha seguito Andrea sino dal primo pianto, si era mostrato abbastanza ottimista: i primi test avevano lasciato ben sperare. Ci disse comunque che avrebbe potuto pronunciarsi di più dopo il primo anno di età. Passato questo fatidico primo anno, visto che il Dr Turner non accennava a nulla, pensai bene di ricordarglielo. Con la calma e la saggezza che lo caratterizzavano esclamò: «It could have been better but it could have also been much worse» (avrebbe potuto essere meglio, ma avrebbe potuto essere anche molto peggio).

Come spesso accadeva, le sue parole furono illuminanti ed in quel preciso istante capii che il mio ruolo di mamma era di accoglierlo ed amarlo per quello che era, di accompagnarlo nel miglior modo possibile nel suo cammino credendo in lui e senza cercare troppe risposte.

Negli anni successivi purtroppo mi sono trovata spesso vittima di questa contraddizione: i dati scientifici da una parte, una persona dall’altra. Mi sono resa conto fin troppo spesso di come quei dati scientifici fossero potenti ed influenzassero l’approccio delle varie figure professionali, più di qualsiasi nostro tentativo in direzione opposta. Andrea ha innegabilmente comportamenti infantili, a tratti bizzarri, ma è comunque una

## Capitolo 3

# La fiducia e l'inquietudine

*Enrico Barone*

1.

### Una scelta consapevole

Quando Andrea, all'improvviso, ci disse: «Io stare da solo» non ricordo esattamente se aggiunse qualcosa del tipo «... come Luca». So per certo che quello fu il mio primo pensiero, attribuirgli una voglia di copiare il “fratellone” che per lui è sempre stato un punto di riferimento. Se Luca iniziava una nuova attività, fosse semplicemente un gioco o qualche percorso più impegnativo (come prendere la patente), potevamo tranquillamente aspettarci che dopo un po' partisse la richiesta di Andrea di ripetere quell'esperienza. Come rispondergli? Non era sempre facile... A volte ci si poteva provare, con gli “aggiustamenti” del caso; a volte la risposta era giocoforza negativa (il precedente riferimento alla patente non è casuale). In ogni caso, la mia linea guida prima di attivarmi era quella di capire se la sua richiesta fosse determinata da una scelta consapevole o, semplicemente, spirito di emulazione. Facile a dirsi, molto più complicato nella realtà dei fatti! Come comportarsi? La prima mossa era... lasciar cadere la cosa e verificare se e quanto presto Andrea ripartisse alla carica. Lo so, non è una strategia megagalattica, ma mi dava il tempo di riflettere e, soprattutto, osservare. Osservare lui, la sua voglia di procedere lungo quel sentiero ed osservare pure Edi. Già, perché avevo avuto spesso la prova che la sensibilità di mamma era

## Capitolo 4

# Il diritto di crescere

*Miriam Celoni*

*Nemmeno un nome*

Capita qualche volta che venga chiamata a spiegare, con pochi cenni e qualche immagine, che cosa si intenda per barriere, e come l'ambiente (e la cultura, e la società) possano promuovere o rendere disabili le persone.

Utilizzo allora due immagini, che ben sintetizzano il concetto.

La prima immagine che proietto mostra un giovane con i capelli scuri, sorridente e con lo sguardo un po' trasognato. Indossa una divisa chiara; la foto è vecchia, in bianco e nero.

Non ci sono didascalie, non sono riuscita a risalire alla storia o, almeno, al nome di quel giovane i cui lineamenti mostrano i tratti inconfondibili di chi ha la sindrome di Down.

Mio padre, che era nato a Maggiano e ben conosceva il Manicomio di Lucca, dove mio nonno lavorava insieme con tutti gli adulti del paese, ricordava spesso il Reparto dei bambini, dove crescevano allora qualche centinaio di piccoli "ammalati".

Credo che quel ragazzo sia cresciuto nel Manicomio, di cui indossava la chiara divisa. Chissà se ha potuto imparare a parlare ed a scrivere almeno la sua firma. Di certo privato dei diritti civili, come tutti gli altri ricoverati, è arrivata fino a noi un'immagine a cui non possiamo restituire identità.

Nemmeno un nome.

## Capitolo 5

# Il progetto “Vita Indipendente”

*Sara Fagni*

### *La vita indipendente*

Ho avuto l'onore di poter parlare del progetto “Vita Indipendente”, in questa pubblicazione, essendo io una assistente sociale della ASL, che si occupa appunto della presa in carico delle persone con disabilità.

“La vita indipendente” a cosa mi fa pensare? Per cominciare a qualcosa che è in divenire.

Vita: tutta la vita che ho davanti, quello che da questo momento in poi mi resta da vivere, l'insieme di tempo, spazio, desideri, attività, incontri, relazioni, opportunità, imprevisti, ostacoli, difficoltà, progetti, realizzazioni... il futuro; questo mi suscita la parola vita.

Indipendente: libero, senza legami, senza limiti, responsabile, autodeterminato, viaggiatore, anche un po' vagabondo, inteso come colui che vaga... colui che è in grado di bastare a se stesso, colui che è in grado di pensare a se stesso... Con una sicurezza economica, ma soprattutto con un progetto di vita.

Ecco ciò che mi viene in mente sotto la suggestione di queste due parole.

Ed è quello che ho visto succedere, attraverso piccole trasformazioni, nella vita delle persone che stanno realizzando un progetto di vita indipendente.

Abbiamo assistito alla costruzione di progetti di vita, di studio, di lavoro, di emancipazione dalla famiglia oppure di

# Polifonica

---

L'elenco completo delle pubblicazioni  
è consultabile sul sito

[www.edizioniets.com](http://www.edizioniets.com)

alla pagina

<http://www.edizioniets.com/view-Collana.asp?col=Polifonica>



---

## Pubblicazioni recenti

10. Edi Cecchini (a cura di), *Casa Futuro. Perché io no?*, 2019, pp. 120.
9. Gianluca Corrado, *Processo alla verità o processo della verità? Il giudizio tra diritto e filosofia*. In preparazione.
8. Carlo Coppelli, *La cornice e lo specchio. Riflessioni ed esperienze di terapia nei luoghi dell'arte*, 2018, pp. 264.
7. Elena Marcheschi (a cura di), *Videogame cult. Formazione, arte, musica*. In preparazione.
6. Fabrizio Meroi, Paolo Vanini (a cura di), *Rivoluzioni. Aspetti del pensiero del Novecento*, 2018, pp. 284.
5. Mariateresa Gammona, Francesco Sidoti, Corrado Veneziano, *I carabinieri e l'identità italiana*, con una nota di Nando dalla Chiesa, 2018, pp. 244.
4. Giancarlo Gambula, *La consapevolezza del Sé. Sviluppo delle competenze di cittadinanza*, 2017, pp. 192.
3. Maria Antonella Galanti, Bruno Sales, *Disturbi del neurosviluppo e reti di cura. Prospettive neuropsichiatriche e pedagogiche in dialogo*, 2017, pp. 278.
2. Luca Mori, *Orbis Pictus. Per una storia della filosofia dell'informazione*, 2017, pp. 168.
1. Maria Antonella Galanti, Sandra Lischi, Cristiana Torti (a cura di), *Una gigantesca follia. Sguardi sul Don Giovanni*, 2016, pp. 292.

Edizioni ETS

Palazzo Roncioni - Lungarno Mediceo, 16, I-56127 Pisa

info@edizioniets.com - [www.edizioniets.com](http://www.edizioniets.com)

Finito di stampare nel mese di febbraio 2019