

EDUCAZIONE

L'IMPORTANZA DEL COORDINAMENTO PEDAGOGICO

L'Italia è considerata tra i paesi più avanzati nel campo dell'affermazione dei diritti delle persone con disabilità. Il nostro ordinamento ha sempre inteso garantire il pieno rispetto della dignità e i diritti di libertà e autonomia della persona con disabilità, attuando nel contempo il principio del mainstreaming in tutte le aree che riguardano la condizione di disabilità, come dalla Legge 104 del 1992. Le dinamiche sociali, culturali, politiche impongono inoltre che il sistema normativo attui con tempestività i processi di adeguamento degli strumenti di cui dispone per accrescere l'inclusione sociale e la diretta partecipazione delle persone con disabilità, ma questo non sempre avviene e le norme da sole non sono sufficienti.

In particolare, nel caso di disabilità di tipo cognitivo, quale è l'autismo, questo processo non è spontaneo e deve essere promosso e attuato con apposite strategie e figure, a cominciare dalla scuola per preparare e adeguare l'ambiente educativo e sociale. Una strategia che si è dimostrata molto valida nel semplificare e accelerare il processo di inclusione è quella di individuare un supervisore pedagogico che coordini i vari interventi, formi e istruisca gli insegnanti, gli educatori, i compagni di scuola e i genitori e tutte le comunità sociali.

Quelle che seguono sono le testimonianze anonime di alcuni genitori sull'importanza di avere una figura di riferimento come questa all'interno della scuola e fuori dalla scuola onde favorire l'inclusione sociale e l'intervento abilitativo ed educativo delle persone con autismo.

Il progetto è stato realizzato, per alcuni casi, grazie ad un contributo dei Lions di Bologna San Lazzaro, che hanno finanziato questa ricerca di buoni modelli di inclusione. E' evidente che tale esperienza ha dato buon esito, come altre in preceden-

za focalizzate sulla scuola (Integraitismo e Rete di Scuole) e la si dovrebbe estendere il più possibile.

1a Testimonianza

Siamo i genitori di una bellissima bambina di quasi 4 anni. Lei ha avuto uno sviluppo che a noi sembrava normale fino a circa 2 anni, poi dopo un trasloco, ha iniziato a regredire fino a smettere di dire le paroline che aveva imparato, era sempre più irascibile e relazionarsi con lei era per noi genitori molto difficile. Con il passare del tempo e dopo numerose visite specialistiche abbiamo capito che il trasloco era stata solamente una coincidenza e che il problema della bambina era l'autismo.

I. ha grandi difficoltà nella comunicazione, non parla e non si fa capire, usa i giocattoli in modo bizzarro, non esegue nemmeno semplici richieste che le vengono fatte e sembra non curarsene se siamo arrabbiati con lei.

A maggio abbiamo iniziato un intervento psico-educativo con l'aiuto di un coordinatore esperto che ci ha aiutato a insegnare a nostra figlia importanti abilità e ci ha fatto capire la funzione dei suoi comportamenti problematici, fornendo alcune strategie per ridurli. L'intervento educativo è stato condiviso anche dalle insegnanti che la seguivano all'asilo nido, in modo che le strategie adottate e gli obiettivi educativi fossero gli stessi. Abbiamo trovato tante cose che a I. piacevano e in questo modo abbiamo costruito la relazione con lei: la bambina era felice di stare con noi, perché poteva avere tutto ciò che desiderava. Le abbiamo quindi insegnato a indicare l'oggetto desiderato e ora si fa capire quando vuole qualcosa. Ha imparato anche a eseguire semplici istruzioni, ora collabora di più ed è più paziente.

Quando preparo da mangiare o non posso stare con lei per alcuni minuti, lei prende i puzzle che ha

imparato a fare e si intrattiene per un po' di tempo anche da sola. L'educatrice della scuola si è poi occupata di fare in modo che lei mostrasse queste abilità anche in classe per cui ha predisposto momenti di gioco parallelo con i compagni. Sia a scuola che a casa è stato fatto il passaggio dall'uso del vasino al water e adesso partecipa alla routine del bagno con gli altri bambini.

Ora stiamo lavorando per insegnarle ad andare in bicicletta; all'inizio non voleva nemmeno sedersi sulla sella, mentre ora ha già iniziato a fare alcune pedalate. Ogni acquisizione, anche la più semplice, come può essere sedersi su una bicicletta, è frutto di un durissimo lavoro da parte di noi genitori, degli educatori e della bambina stessa.

A volte sembra che I. non comprenda anche cose molto semplici e la sua impazienza ci ha fatto spesso pensare che fosse impossibile insegnarle qualcosa. Ora abbiamo capito che a I. occorrono tanti momenti di insegnamento per imparare e l'utilizzo di strategie speciali. Un aspetto fondamentale è stato poi coordinare il lavoro all'asilo con il lavoro a casa, in questo modo tutti quanti perseguivamo gli stessi obiettivi e lei imparava più velocemente.

La strada da percorrere è ancora lunga, ma continueremo a lavorare perché nostra figlia possa stare insieme agli altri con più competenze possibili. Attualmente frequenta il primo anno di scuola dell'infanzia e - grazie ad un progetto della scuola di formazione continua ad insegnanti ed educatori di bambini con autismo - l'intervento educativo in atto verrà portato avanti e coordinato periodicamente da una figura esperta.

2a Testimonianza

Dopo aver usufruito per anni del servizio sanitario pubblico e in particolare dei servizi sanitario-educativi per mio figlio affetto da disturbo dello spettro autistico, mi trovo a riscontrare alcuni seri limiti che mi portano a dire di non poter essere soddisfatta dell'offerta.

Riassumendo, i principali difetti del servizio sanitario pubblico sono:

- Mancanza di confronto con la famiglia: il genitore sembra non poter sapere troppi dettagli sul lavoro svolto col proprio figlio. Avendo a che fare con professionisti preparati per aiutare i propri figli, è naturale sentire l'esigenza di rivolgersi a loro per sapere come anche noi genitori dobbiamo comportarci a casa, come risolvere qualche problema emergente, come interpretare comportamenti preoccupanti dei nostri bambini. Non c'è la possibilità di un confronto in breve tempo anche se devo riconoscere che gli operatori non si sono mai sottratti ad una richiesta di incontro (che però a causa di innegabili impegni risulta sempre non immediato). La spiacevole sensazione che ha quindi un genitore è quella di non sentirsi considerato parte integrante del percorso riabilitativo del figlio. Talvolta mi sono sentita frustrata per non poter chiarire con gli operatori quelli che per me erano i reali significati di gesti o parole di mio figlio, ai quali veniva dato un significato secondo me errato a causa della non conoscenza di quelli che erano giochi, abitudini e conoscenze del bimbo nell'ambito della sua vita familiare e scolastica.
- Non ho riscontrato una disponibilità al confronto e alla collaborazione fra diversi servizi della sanità pubblica. Ciò va a discapito del paziente e della sua famiglia che finisce col sentirsi confusa e non supportata.
- La lentezza inevitabile del sistema pubblico che deve gestire lunghe liste di attesa si scontra con l'esigenza di tempestività d'intervento necessaria a fronte di alcune diagnosi.
- l'impossibilità di scegliere i momenti della terapia e gli operatori. E' chiaro che si tratta di argomenti secondari di fronte ad un trattamento che apporta vantaggi e miglioramenti per la salute di un figlio, però a me dispiaceva che le sedute di psicomotricità impedissero a mio figlio di partecipare all'inizio della giornata scolastica che era il momento che lui più apprezzava e in cui più riusciva ad interagire. Mi limito inoltre a constatare l'assoluta impossibilità di cambiare

l'operatore che viene assegnato al proprio caso: se si è in sintonia bene, se no l'unica opzione è rinunciare al trattamento.

- Mancanza di conoscenza da parte del servizio territoriale delle risorse pubbliche e private presenti sul territorio che contribuiscono ad arricchire l'offerta formativa e ricreativa per bambini con handicap.
- Interruzione del servizio durante le vacanze scolastiche, cioè proprio nel periodo in cui la famiglia è più sola e nel quale il bambino già perde la sua principale occupazione e opportunità formativa.

Gli innegabili vantaggi del servizio pubblico sono invece:

- Gratuità del servizio.
- Collegamento con le scuole e facilità di accesso degli operatori nelle scuole.

Il trattamento cognitivo-comportamentale mediante approccio ABA supera i limiti del servizio pubblico offrendo questi vantaggi:

- Il confronto con i supervisori della terapia e con gli educatori è costante, li vedo continuamente e so comunque di poterli contattare in qualsiasi momento e di ottenere un'immediata risposta. Sono resa partecipe, anzi protagonista indispensabile insieme a tutta la famiglia, del percorso riabilitativo di mio figlio. Mi vengono date indicazioni precise su come comportarmi non solo nei momenti di educazione strutturata, ma anche nel corso della quotidianità. Posso confrontarmi anche su quelli che possono sembrare problemi secondari, esprimere le mie preoccupazioni e i miei sentimenti. Ho ricevuto insegnamenti mirati a risolvere quelle che per la nostra famiglia erano delle questioni prioritarie, mi sento supportata e non più sola nell'aver la responsabilità educativa di un figlio a volte troppo speciale per le mie competenze di genitore. Mi è stato detto che è più facile ottenere miglioramenti rapidi e visibili agendo sui comportamenti piuttosto che sul piano affettivo-relazionale. A questo io rispondo dicendo che

per un genitore a volte è importante sentire di avere il controllo sui comportamenti del figlio e che ci sono comportamenti che possono influire in modo significativo sia sulla salute e sulla serenità di un bambino, sia sulla qualità di vita della famiglia. Che qualcuno mi abbia insegnato un metodo per togliere il pannolino ad un bambino ormai grande e riuscire a farlo con successo in una sola settimana, ha avuto come immediata conseguenza quella di eliminare un elemento che a scuola stava diventando pregiudizievole per l'immagine che mio figlio aveva agli occhi dei suoi compagni. Acquisire il controllo dell'istruzione, cioè insegnare a mio figlio a fare quello che gli dico (quando è in grado di farlo), mi ha permesso di portarlo al parco in bicicletta o in monopattino certa del fatto che davanti ad una strada o in caso di pericolo al mio "fermo!" lui si sarebbe fermato. Insegnargli ad accoppiare immagini uguali può sembrare un processo sterile e meccanico, ma questo mi ha permesso poi di insegnargli giochi come il memory o la caccia al tesoro con immagini che ora lui può fare con me o con un altro bimbo.

- Certo partecipare alle riunioni, essere sempre aggiornati sui programmi svolti, preparare il materiale, partecipare a seminari formativi richiede tempo e fatica, ma consente di sentirsi utili e di capire meglio le difficoltà e le fatiche che mio figlio deve affrontare e quindi di adattare il mio comportamento alle sue capacità e alle sue esigenze. Poter passare due ore a giocare con un bambino, vederlo ridere, sentire che si sta facendo qualcosa insieme a lui, che quel tempo è piacevole e utile per entrambi, permette di riconquistare un rapporto col proprio figlio che se no più cresce più si sente lontano e inaccessibile.
- Ho la possibilità di affidare mio figlio ad educatori formati e scelti da me che vengono a casa in orari concordati, conciliando così il desiderio di offrire a mio figlio un tempo utile a lui, ma anche di potermi dedicare serenamente alle esigenze degli altri componenti della famiglia.

- I supervisori e gli educatori, seguendo diversi bambini e avendo contatti con diverse realtà, conoscono opportunità formative e ricreative del territorio che possano ulteriormente arricchire l'esperienza del bambino e dove egli possa spendere le capacità acquisite con il lavoro più strutturato.
- Accordandosi con gli educatori è possibile non interrompere il trattamento se non per un breve periodo nel corso dell'estate durante il quale i genitori hanno comunque la capacità di continuare il lavoro ed anzi di sperimentarlo in nuovi contesti.

Non ho alcun interesse nel sostenere un approccio piuttosto che un altro, mi limito a registrare la ricaduta positiva che il cambiamento di intervento ha avuto sulla nostra famiglia e in particolare su mio figlio, ma non nascondo che anche il metodo ABA ha alcuni svantaggi:

- Il costo del trattamento è considerevole, anche se ho incontrato persone oneste e moderate nelle loro richieste. Tuttavia mi risulta difficile capire perché in alcune regioni sia previsto un parziale rimborso delle spese sostenute dalla famiglia, mentre in altre non è previsto alcun sostegno.
- Decidere di avvalersi di un trattamento con metodo ABA significa dover sostenere la fatica di scontrarsi con pregiudizi ed ostacoli burocratici. Io per prima ero inizialmente spaventata da quel che sentivo dire di questo metodo, temevo quasi di trasformare mio figlio in un animale da addestrare, ma è stato sufficiente informarsi e vedere all'opera gli educatori per convincermi che non tutto quel che si dice corrisponde a verità. Dispiace che non tutti abbiano questa disponibilità ad informarsi e che possa capitare che famiglie ed operatori che praticano un metodo riconosciuto come estremamente valido dalla letteratura scientifica debbano lottare e talvolta agire con sotterfugi per ottenere quello che dovrebbe essere un diritto.
- Il metodo ABA richiede una formazione specifica e una pratica protratta nel tempo. Reperi-

re educatori con questi requisiti, soprattutto in ambito scolastico, non è facile. Non sempre è possibile godere della continuità educativa degli educatori di sostegno, e cambiarli ogni anno significa dover ricominciare da capo la formazione con inevitabile perdita di tempo. Anche in questo ambito ci si deve scontrare con il pregiudizio che la sensibilità educativa e il contesto scolastico siano di per sé adeguati per ogni tipo di handicap e che non sia necessaria una formazione specifica.

3' Testimonianza

Mio figlio ha 15 anni, ha frequentato nel corso dell'anno scolastico 2009/10 la seconda classe di un Istituto Tecnico Industriale ed è stato seguito per 12 ore da 2 insegnanti di sostegno e 14 da un educatore. Al di fuori del tempo scolastico partecipa per 6 ore settimanali ad uscite di un piccolo gruppo coordinato dalle Ausl con 4 coetanei e 2 educatori.

Benché la sua diagnosi sia di "autismo non altrimenti specificato", mio figlio gode di buone autonomie personali, è in grado di spostarsi autonomamente da casa a scuola, da casa al punto di incontro con il gruppo, si orienta senza problemi all'interno della scuola e trascorre buona parte del tempo in classe. Come punti più problematici rimangono le capacità di comunicazione efficace e le ridotte conoscenze della realtà.

L'esigenza di una consulenza esterna è nata dalla necessità di ottimizzare il tempo scuola dati i diversi tempi non utilizzati efficacemente all'interno della classe e visto che da parte del gruppo di sostegno non arrivavano progetti specifici su di lui. Infatti uno dei problemi più importanti dell'ingresso alla scuola superiore è stato l'impatto con una realtà sicuramente più "escludente" perché più specifica sulle competenze da acquisire, un procedere lentissimo per la supposta necessità di conoscere bene il ragazzo e molte ore inutilizzate perché gli insegnanti curricolari non si prendevano carico di lui e l'educatore, non competente didatticamente, aspettava molto o non si coordina-

va affatto con le insegnati di sostegno.

La consulente da noi contattata ha conosciuto il ragazzo in alcuni incontri la scorsa estate offrendo alla fine un quadro complessivo di valutazione, secondo la scala Vineland. A settembre è seguito un incontro con le insegnanti di sostegno e l'educatore e la richiesta di partecipazione al gruppo operativo, che però non si è potuta attuare. Un secondo incontro con il gruppo del sostegno è avvenuto a novembre, dopodiché la consulente ha fatto una osservazione in classe per quattro ore a marzo. Sono seguiti altri incontri tra la famiglia

- il coordinatore degli educatori per impostare il lavoro del successivo anno scolastico.

Molti sono gli aspetti positivi dell'intervento della consulente a scuola:

- Riportare l'attenzione su di lui da parte degli insegnanti curricolari che spesso, soprattutto in una classe difficile, tendono a trascurarlo.
- Porsi degli obiettivi sulla sua persona e non solo sul suo essere allievo e dare indicazioni operative specifiche sulle sue esigenze (per esempio migliorare l'abilità di scrivere sotto dettatura, oppure chiedere agli insegnanti di fare prima della lezione un focus sugli argomenti da trattare o ancora avviare possibili progetti all'interno della scuola come piccoli lavori di segreteria, fotocopie o altro nelle ore in cui la materia è per lui molto distante come fisica o chimica teoriche) perché il tempo scuola, così strutturato e protetto, deve essere sfruttato al massimo.
- Coordinare in generale il suo intervento educativo ponendo obiettivi comuni a scuola e nel tempo libero con il gruppo Ausl.
- Dare indicazioni competenti e non generali, ad esempio:
 - Abilità di conversazione: richieste per informazione, commenti;
 - Progetti per autonomia: spostamenti sul territorio, orientamento per la transizione al lavoro, cura dei propri materiali.

Molte sono state le difficoltà incontrate a scuola per fare accettare questa consulenza, del tipo: "...Ma noi queste cose le facciamo già" Oltre

all'opposizione del preside che ha lasciato trascorrere il tempo senza dire nulla, senza dare alcuna informazione e ha accettato la consulenza solo dopo l'intervento della Sovrintendenza scolastica regionale, che ha richiamato il diritto dei familiari a inviare un consulente sulla base delle disposizioni della legge 104/92.

In conclusione per noi ora è non solo importante, ma è fondamentale che la consulente coordini questo lavoro perché solo così è possibile avere risposte e indicazioni specifiche realizzabili all'interno della sua realtà scolastica e avere un riferimento per non affrontare da soli situazioni problematiche.

4' Testimonianza

AM ha 27 anni. Sin dalla nascita siamo stati impegnati come familiari, insegnanti, amici e volontari a educarla nel modo più consono alle sue possibilità, facendoci aiutare da persone qualificate. Di queste persone esperte nell'educazione di bambini e adulti "speciali" ci siamo serviti sia per ricevere consigli sia per accompagnare AM in attività extradomestiche (piscina, parco, palestra, passeggiate ecc). Il nostro sforzo è sempre stato proteso a fare acquisire ad AM nuove abilità e ad affinare quelle già possedute.

Purtroppo i nostri sforzi educativi hanno sempre dovuto convivere con ossessioni e comportamenti problematici e imprevedibili, per cui il lavoro educativo è sempre stato faticoso e con periodi di regressione in concomitanza con le acutizzazioni delle ossessioni e dei comportamenti problema.

Il coordinamento pedagogico, che si è inserito in un percorso educativo che non si è mai arrestato né con la fine della scuola, né col compimento della maggiore età, ha messo in luce degli aspetti a cui nessuno di noi né dei nostri collaboratori aveva mai dato importanza.

AM ha sempre trascorso la sua vita in ambienti naturali (scuola, piscina, parco, ristorante, supermercato, strada ecc), intendendo col termine "naturali" ambienti di vita normale e non protetti, come sarebbero luoghi fatti appositamente per

disabili mentali. Questo è stato da noi voluto in base all'ideale dell'integrazione. In nome dell'integrazione abbiamo sempre evitato di fare frequentare ad AM ambienti appositamente pensati per disabili mentali.

Questa scelta presenta però degli aspetti problematici. La frequentazione di ambienti di vita normale è piena di rischi e di pericoli: incontri con persone poco affidabili, attraversamenti di strade pericolose, e altro ancora. Proprio per questo AM ha sempre avuto bisogno di una vigilanza stretta. Aveva quindi sviluppato una scarsa autonomia, pure in presenza di numerose abilità: leggere, scrivere, pattinare, andare in bicicletta e svolgere alcuni lavori di casa.

L'educatrice ha preso atto di queste abilità, ma ha constatato che esse venivano espletate sempre e soltanto a fianco di un adulto che la dirigeva in tutto e per tutto, prendeva per lei ogni decisione e faceva come da cuscinetto tra lei e gli altri. I consigli che ci sono stati dati ci hanno aperto prospettive completamente nuove. L'obiettivo, chiaro e preciso, che ha guidato questi mesi è stato: privilegiare, nell'ambito del possibile, l'autonomia rispetto all'acquisizione di nuove abilità.

Le attività e le strategie consigliate e realizzate con successo sono state le seguenti:

In casa:

- 1) Preparare un programma scritto delle attività da fare invitando AM a leggere, eseguire, mettere una riga sopra a ogni attività svolta per passare poi alla successiva: in questo modo abbiamo sostituito la presenza costante di una persona con quella del foglio che lei stessa gestiva;
- 2) Disporre il materiale necessario alle attività in modo da facilitarne l'esecuzione in autonomia;
- 3) Allontanarci da lei andando in altre stanze della casa in modo da favorire l'esecuzione autonoma di quanto scritto nel programma.

I lavori di cucina che già AM sapeva fare erano:

- pelare e tagliare carote e patate
- pelare e tritare cipolle
- grattugiare il formaggio

- vuotare e riempire la lavastoviglie
- apparecchiare e sparecchiare la tavola
- riempire vari contenitori: zucchero, caffè, sale
- riempire di acqua la pentola, accendere il fuoco e mettere la pentola sul fuoco

Il momento in cui con più costanza abbiamo praticato questi consigli è stato quello della preparazione della cena. Scrivevamo su un foglio in stampatello le attività in sequenza, mettevamo una matita sul foglio, disponevamo le cose in modo da facilitare l'esecuzione di un compito (es mettere le carote con il pelacarote e il coltello sopra un pezzo di carta e andare in un'altra stanza a fare altre cose).

All'inizio AM faceva molta fatica a lavorare da sola. Ogni momento usciva dalla cucina per cercarci, ma poi ha acquisito la capacità di stare sola in cucina e di fare le diverse attività in autonomia. Non abbiamo comunque mai rinunciato all'acquisizione di nuove abilità. Una nuova acquisizione per la quale la educatrice ci ha guidato è stato l'impiego della lavatrice.

Ci ha fatto uno schema delle diverse azioni necessarie per portare a termine il lavoro suddividendolo in sotto azioni. Abbiamo appeso lo schema sul muro vicino alla lavatrice. Abbiamo comprato due portabiancheria sporca, in modo da tenere separata la roba colorata da quella bianca, evitando che lei dovesse scegliere i diversi capi a seconda del tipo di lavaggio per facilitare l'esecuzione del compito in autonomia.

Altra attività nuova: rifare il letto. Per facilitare la cosa l'educatrice ci ha consigliato di comprare per l'inverno un piumino che sostituisse i due, tre panni di lana, mentre il lenzuolo di sotto è stato sostituito da un coprimaterasso. In questo modo il lavoro viene estremamente facilitato e AM ha imparato prima e preso poi l'abitudine di fare il suo letto appena alzata.

Entrata e uscita da casa

Non è realistico pensare che AM vada in giro sola per la città. Abbiamo fatto qualche anno fa un tentativo con un accompagnatore ombra, ma ci

abbiamo rinunciato perché AM ha la pericolosa abitudine di parlare con persone sconosciute che incontra per strada e, anche in considerazione del suo aspetto fisico di donna giovane e bella, questo è molto pericoloso.

Dopo il tentativo fallito di qualche anno fa abbiamo rinunciato a qualsiasi tentativo di autonomia. AM esce accompagnata dalla porta di casa e rientra accompagnata.

L'educatrice ci ha fatto notare che uscire dall'appartamento, fare da sola le scale e raggiungere l'accompagnatrice sulla strada non aveva nessun elemento di pericolo. All'inizio AM ha opposto resistenza, tanta era la sua abitudine ad avere sempre e dovunque un "angelo custode". Usciva sul pianerottolo, faceva due passi e tornava indietro. Questo per qualche giorno, poi ha preso l'abitudine di uscire, fare le scale e raggiungere l'accompagnatrice all'uscita dal portone di casa.

Quando torna con una persona non della famiglia, questa è stata istruita a lasciare AM all'inizio della strada, una trentina di metri da casa, in modo che AM faccia questo percorso da sola.

Ad AM non viene spontaneo salutare e raramente lo fa, nonostante le nostre ripetute raccomandazioni. L'educatrice ci ha fatto notare che, quando AM rientrava da casa, neppure noi la salutavamo e in tal modo mantenevamo la sua cattiva abitudine e a non salutare. Ci ha pertanto raccomandato di salutarla con enfasi al momento del rientro in casa e di attendere il suo saluto prima di passare ad altro. Ora noi l'accogliamo con un "Ciao!!" molto pronunciato, a cui viene la risposta costantemente, magari con la latenza di qualche secondo.

Altro

L'educatrice ci ha fatto notare che AM difficilmente ha effusioni affettuose, come dare baci e carezze, in quanto questo fa parte del suo disturbo. A questo fa riscontro la scarsità di effusioni da parte nostra. A 27 anni le ragazze le effusioni le hanno da parte del moroso, cosa per lei non raggiungibile. E' bene però che nell'equilibrio di una vita ci sia anche il momento delle carezze e dei baci. Mi

ha quindi consigliato di dedicare dei momenti ad accarezzare e dare bacini ad AM in modo che anche lei abbia questa dimensione di vita affettiva, anche se con uno scambio di affettuosità limitato a mamma e papà.

Orologio

AM vive in un continuo stato d'ansia che si traduce nel bisogno di sapere per filo e per segno cosa farà nell'arco della giornata e della settimana. Quando fa una cosa, spesso ripete "Quando finisce?" Quanto ne dobbiamo fare? Quando usciamo? L'educatrice ha dato un consiglio apparentemente semplice e banale, ma che risponde a queste esigenze di prevedibilità del tempo: mettere al polso di AM un orologio con i numeri, in quanto AM non sa leggere quello con le lancette. Sembra una banalità, ma la cosa è stata molto utile. Al posto di mille domande ripetitive e cariche di ansia AM ora guarda il suo orologio e ha una risposta immediata a molte delle sue esigenze di previsione del tempo.

Fuori casa

AM ha imparato ad andare in bicicletta a sei anni. Il problema che mi sono posta dopo l'apprendimento è stato di non farle perdere l'abilità, ma, per la pericolosità delle strade cittadine, la facevo andare sotto i portici, io camminavo dietro e lei si fermava agli attraversamenti. L'educatrice ci ha fatto notare che abbiamo vicina la pista ciclabile che porta molto vicino alla piscina che AM frequenta da tempo. Ci ha consigliato di non forzare AM ad andare in bici prima della pista, anche se le strade sono prive di traffico. Questo perché AM è piena di paure. Insomma partire con la bici e andare con la bici a mano tutte le volte che AM non se la sente di pedalare, e pedalare quando si è in sicurezza e quando AM se la sente. Abbiamo iniziato secondo le indicazioni dateci e col tempo abbiamo allargato i percorsi da fare in bici fino ad andare praticamente ovunque in bici nella città evitando solo le strade a più intenso traffico. Dal momento che in famiglia tutti andiamo regolarmente in bici, questa è stata

una grande conquista alla quale non avevamo mai pensato autonomamente.

Spesa autonoma

Un altro consiglio che è stato fonte di grande gioia e soddisfazione per noi e per lei è stato quello di fare piccole spese in autonomia. Abbiamo studiato i negozi del vicinato e ne abbiamo individuate quattro adatti: un pane e pasta, una latteria, un frutta e verdura e una profumeria.

All'inizio io stavo a 50 metri dal negozio osservandola. Lei continuamente si voltava e mi chiedeva "Ci sei?" Ho allora trovato il mezzo di essere vicino in modo da non farle correre pericoli eccessivi, ma di non farmi vedere. Ognuno di questi negozi è vicino ad una chiesa. Abbiamo cominciato ad andare insieme sulla porta della chiesa più vicina al negozio prescelto per quel giorno. Qui giunte, io entravo in chiesa e lei andava a fare la spesa e tornava in chiesa con la spesa e il resto.

Qualche volta si è presa delle iniziative autonome: oltre al latte il mascarpone; anziché le arance, le pesche quando queste erano primizie e costavano molto ed erano acerbe. Tornava con aria birichina e trasgressiva. Si era presa la sua libertà e aveva provato il gusto della trasgressione.

Scelta tra due cibi

Un'altra cosa che l'educatrice ha rilevato è stata l'angoscia che AM ha quando deve fare una qualsiasi scelta. Va in crisi e non si decide a scegliere neanche per cose del tutto banali. Ci ha pertanto consigliato di fare scegliere ad AM un cibo tra due. Non ci eravamo accorti che noi avevamo sempre fatto le scelte per lei. Quando abbiamo iniziato a farle scegliere, ad esempio, la pasta per la cena, mettendole in mano due confezioni, lei oscillava tra l'una e l'altra per molti minuti senza mai decidersi. Prima ne sceglieva una, poi subito si pentiva. Sembrava un novello Amleto, ma non per scegliere tra la vita o per la morte, ma per scegliere tra penne rigate e farfalle da mettere in pentola. Stessa cosa al supermercato per scegliere tra due tipi di biscotti o di pane. Abbiamo insistito senza

lesinare il tempo, ma attendendo che si decidesse. A distanza di mesi ora è più decisa e meno angosciata nelle scelte.

Scrittura

L'educatrice ci ha consigliato di usare la sua capacità di scrivere al computer per fare insieme la lista della spesa e per scrivere biglietti di auguri di buon compleanno agli amici. Il primo dei consigli è stato eseguito con successo. La lista diventa un modo per dialogare e perché AM esprima qualche suo gusto particolare o discuta sui diversi acquisti, proponendo capriccetti o cose sfiziose.

I biglietti di auguri li abbiamo iniziati, ma poi abbandonati perché l'interesse di AM per questa attività era inesistente e l'aiuto che le dovevamo dare era eccessivo. Ci sembrava di fare solo noi gli auguri e che lei scrivesse sotto dettatura, ma senza nessuna partecipazione.

Lettura

AM ha imparato a leggere a sei anni e legge in modo sciolto e fluente. Purtroppo non ha motivazione a leggere e lo fa solo in compagnia di qualcuno che le sta vicino e senza provare piacere o interesse. Ciò nonostante, per non fare perdere l'abilità della lettura, ho sempre cercato libri adatti sia alla sua età mentale che a quella anagrafica e ho sempre inserito nel programma della giornata un'ora di lettura, standole vicina e cercando di farle di tanto in tanto domande di comprensione e commenti su quello che leggevamo insieme.

Uno degli argomenti a cui maggiormente ci siamo dedicate è quello degli animali: usi, costumi, ecc.

Ho parlato di questo con l'educatrice e le ho detto che per me era molto importante mantenere questa abilità, anche se forse non l'avrebbe mai utilizzata in autonomia. L'educatrice mi ha fatto notare che AM subiva questa attività come qualcosa di imposto provando un interesse molto scarso. Mi ha consigliato di tenermi vicino dell'uvetta o qualcosa di analogo e di mettergliela in bocca di tanto in tanto quando stava leggendo bene, senza farlo notare e senza fare com-

menti. Questo per associare a una attività poco gradita qualcosa di molto gradito e trasformare così un'attività sgradita in una piacevole. La cosa ha funzionato. Io dimentico spesso l'uvetta, ma lei no. Me lo ricorda non appena ci sediamo col libro davanti. Al supermercato cerchiamo poi altri cibi somministrabili in piccolissime dosi a lei graditi: pinoli, arachidi, caramelle, pistacchi e simili. E la lettura è diventata un'attività desiderata e più piacevole anche per me.

Considerazioni finali

Quando si è molto poveri, si apprezzano anche le briciole. Queste piccole conquiste possono sembrare insignificanti a chi è abituato alla normalità, ma sono stati per noi fonte di grandi gioie e soprattutto ci donano l'idea che non siamo fermi nei progressi, ma che anche ora, in cui AM ha un'età da adulta, anche se l'età mentale purtroppo non lo è, possiamo ancora compiere dei progressi senza mai pronunciare la parola FINE.
