

FAMIGLIE E SCUOLA

- Viaggio per arrivare a una cultura condivisa

L'autismo malgrado sia una "malattia vecchia come il mondo", attualmente non ha ancora una cura e pur esistendo una letteratura scientifica che supporta l'educazione come ausilio ci troviamo quasi dappertutto di fronte alla non attuazione o all'attuazione molto parziale di tali ausili.

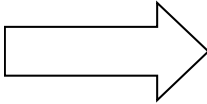
L'autismo con tutte le sue implicazioni è soprattutto una disabilità sociale, la Famiglia si trova spesso sola ad affrontare con molte difficoltà l'handicap bizzarro del figlio che ha l'aspetto di un bel bambino che sembra arrivato dalla luna, tanto gli è estraneo il mondo in cui si trova a vivere.

I servizi offerti, quando ci sono, non supportano il carico gravoso della Famiglia destabilizzata dallo stress di un figlio che non ha il senso del pericolo, che non parla o quando lo fa comunica in modo non appropriato.

L'autismo ha svariate implicazioni, la più grave è la mancanza di interazione sociale, la mancanza di comunicazione, e le ossessionanti stereotipie.

I sorrisi della mamma non hanno una risposta da parte del bambino che sembra non essere toccato dal gioco emotivo di scambio di sguardi e la sua attenzione si perde in un punto sperduto, la seduzione dei gesti e delle parole si perde e si svuota senza risposta, il senso di impotenza, di sentirsi impreparati scoraggia lo scambio.

In sintesi:

- | | |
|------------------------------------|--|
| ◆ disturbi della comunicazione, | ◆ scarsa accettazione del soggetto e della Famiglia, |
| ◆ disturbi della relazione, | ◆ coinvolgimento totale della Famiglia, |
| ◆ disturbi alimentari, | ◆ diminuzione delle relazioni sociali, |
| ◆ disturbi del sonno, | ◆ difficoltà a diagnosticare le malattie, |
| ◆ stereotipie, | ◆ difficoltà nella cura, |
| ◆ ecolalia, | ◆ etc, etc. |
| ◆ mancanza del senso del pericolo, | |
| ◆ etc, etc. | |
- 

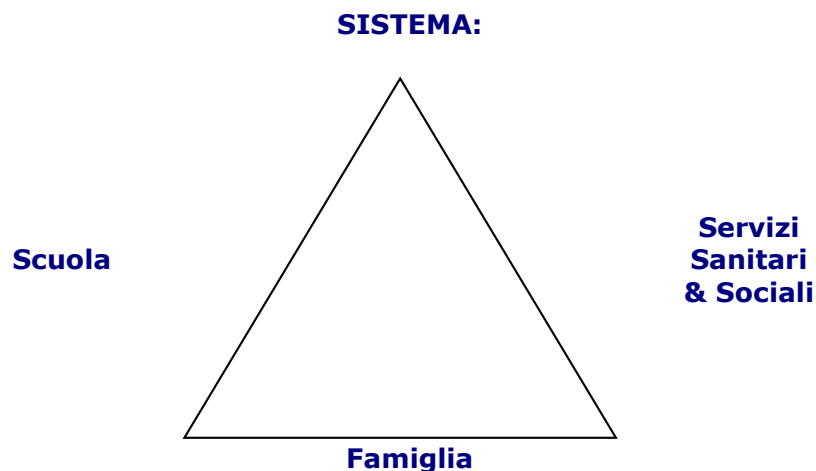
La Famiglia, oltremodo coinvolta dal problema ed isolata e abbandonata, è spesso preda di cure miracolistiche di moda e delle miriadi di proposte terapeutiche somministrate da qualche "santone" che promette la "**guarigione dall'Autismo**".

La mancanza di una corretta informazione su cosa è l'autismo e di quello che si può fare ha fatto perdere anni preziosi a moltissimi dei nostri bambini e fatto spendere denaro invano alle Famiglie aggravando al contempo la loro situazione in quanto tanto più tardivo è l'approccio corretto, tanto più lenti saranno i risultati, rendendo talvolta irrecoverabili i soggetti trattati per anni in modo improprio.

"Le indicazioni internazionali, ormai numerose ed adottate dai Paesi più avanzati e sensibili al problema dell'autismo, sintetizzate dalle linee guida recentemente stilate dalla SINPIA (Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza) confermano invece che

l'educazione di tipo Cognitivo - Comportamentale è l'unico trattamento che sostiene la sindrome autistica, che va integrata da un **SISTEMA CURANTE** con Rete di Servizi, come attuato a Reggio-Emilia".

Ed è appunto il SISTEMA curante che deve essere messo in pratica per affrontare in modo positivo il problema.



A proposito di **SISTEMA** dobbiamo evidenziare che ancor oggi **molti bimbi non dispongono di una diagnosi** e pertanto il loro cammino sarà sicuramente più incerto e foriero di ulteriori problemi sia per la Famiglia che per la scuola stessa.

Ciò può essere dovuto a insipienza dei genitori che ignaviamente si nascondono il problema o a carenze, comunque sempre più rare, dei Servizi Sanitari.

La Scuola però **non può non prendere atto** della funzione che le è stata attribuita dalle Linee Guida della SINPIA come componente fondamentale del "**SISTEMA CURANTE**" e pertanto si dovrà accollare anche il difficile compito di individuare i casi di "sospetto" autismo o D.G.S. e, con le cautele del caso, farsi interprete delle esigenze specifiche del bimbo.

Nel momento di avviare il figlio autistico nel percorso scolastico molti sono i dubbi e le domande che attanagliano i Genitori:

- ◆ Il percorso scolastico lo aiuterà nel progetto del suo futuro?
- ◆ Come sarà accettato dai Suoi compagni?
- ◆ Sarà un corpo estraneo o ci sarà un percorso per farlo conoscere e aiutarlo a condividere delle cose che siano importanti anche per lui?
- ◆ Come riceverà l'insegnamento curricolare?
- ◆ Le attività che si svolgono a scuola per gli altri saranno significative per lui?
- ◆ La scuola sarà un lussuoso parcheggio o un momento importante per la sua vita di bambino?

La Priorità è rispondere a queste perplessità instaurando un rapporto stretto e continuo tra la Famiglia e i Servizi (Sociali & Sanitario) e la Scuola al fine di rendere manifesto alla compagine scolastica l'approccio e le strategie messe in atto dalla Famiglia stessa, aumentando in tal modo le probabilità di successo nell'integrazione.

Ma che cosa vuol dire essere integrato in una scuola per un bambino come i nostri?

Per un bambino speciale ci vuole una preparazione speciale ma purtroppo, spesso oltre alle difficoltà organizzative ci troviamo di fronte ad Insegnanti, magari volenterosi ma senza una preparazione specifica, basti, a dimostrazione di ciò, far mente locale a come sono "individuati" gli Insegnanti di sostegno e a qual è il loro turn over.

Ogni volta che ci troviamo ad affidare il nostro bambino alla scuola ci sentiamo come il paziente con un medico che sperimenterà una nuova cura su di lui; come minimo saremmo ansiosi e preoccupati ...(ma mentre io posso cambiare il medico o rifiutare la cura, il bimbo viene affidato, quando va bene per un anno, a "quell" Insegnante e ne sopporterà, suo malgrado, le conseguenze).

Questa è la insicurezza con cui la Famiglia si trova a convivere il rapporto, almeno inizialmente, con la scuola, che aumenta la difficoltà del distacco e fa vivere penosamente la separazione.

Ma che cosa può fare, nel concreto **la singola Scuola** (lasciamo perdere in questa occasione il **Sistema Scolastico**) per questi bambini?

Direi essenzialmente sei cose:

- ◆ Considerare **preziose le esperienze degli Insegnanti** che hanno applicato con successo le tecniche psico-educative,
- ◆ **Definire un protocollo di intervento** per accogliere le persone affette da autismo e Disturbi Generalizzati dello Sviluppo,
- ◆ **Confrontarsi con i Genitori** per definire obiettivi condivisi, i successi gratificano e rinforzano il lavoro che si svolge,
- ◆ **Individuare le priorità e quindi fare un programma** che tenga conto di che cosa è importante per quel bambino:
 - individuazione degli **obiettivi generali raggiungibili**;
 - scelta di **mete** rilevanti per quel Soggetto ma **realistiche**;
 - sfruttare le possibilità di **esercizio organizzato** incernierato sulle abilità possedute;
 - costante **verifica e monitoraggio**, con continui aggiustamenti delle strategie ed eventualmente degli obiettivi;
 - **attività strutturate** in modo da proporre solo un passo alla volta, una difficoltà alla volta. (Micheli 2002 Educazione e integrazione due diritti in contrasto).
- ◆ **Organizzare l'ambiente** per rendere più facile l'inserimento e la strutturazione della didattica,
- ◆ **Elaborare il PEI** Programma Educativo Individualizzato, con la partecipazione dei Genitori.

In tale contesto trova particolare risalto la sensibilità degli Insegnanti che dovrebbero tenere conto nella programmazione scolastica delle gite, delle uscite a teatro o di altro tipo, della presenza della persona svantaggiata che deve essere preparata e coinvolta con largo anticipo all'evento.

È infatti molto brutto, e fonte di notevole frustrazione per i Genitori, sentire che vengono organizzate delle iniziative a cui non potrà partecipare il tuo bambino, oppure che non vi è una

adeguata preparazione per rendere l'esperienza gradevole anche al bambino diverso, costringendo spesso a rinunciare "per non creare problemi".

Per fortuna nel territorio esistono anche punti di riferimento molto validi, dove operano Insegnanti molto preparati e motivati e strutture in grado di mettere a disposizione quanto necessario alla creazione di un ambiente strutturato.

Le buone prassi attuate nel nostro territorio hanno bisogno di essere valorizzate ed estese anche a quei bambini che non hanno avuto la fortuna di avere un programma abilitativo pensato per loro.

Valorizzare i momenti che questi bambini vivono nella scuola significa avviarli verso la strada dell'autonomia e prevedere anche la possibilità che possano avere un qualche inserimento nel mondo dell'occupazione ed una vita sociale più gratificante.

Valorizzare la professionalità degli Insegnanti significa anche avere degli Esperti a cui attingere per promuovere la formazione di altri Insegnanti.

Basterebbe un gruppo di Insegnanti qualificati che in ogni **CTI** fungano da referenti per preparare una strada più agevole per questi bambini e per le loro Famiglie ed alleviare, se non addirittura eliminare, lo stress da "scuola" che attanaglia molti Genitori.

Ecco alcuni passi per esemplificare un possibile percorso didattico:

1. L'insegnamento dell'attenzione congiunta, dell'emozione congiunta, dell'intenzione congiunta; cioè l'insegnamento dei primordi della relazione sociale (Xaiz e Micheli, 2001). Inserire in una classe un bambino per il quale non abbiamo neanche tentato di far passi in questo percorso, probabilmente, sarà inutile e darà solo problemi di comportamento.
2. La prossimità sociale, il tollerare di essere vicini l'uno all'altro, il tollerare di fare delle cose insieme.
3. La creazione di un ambiente sicuro, in cui svolgere interazioni significative protette con altri.
4. Costruire l'abilità di svolgere semplici attività in una situazione sociale semplice, uno a uno.
5. L'abilità di fare qualcosa insieme con altri più numerosi.
6. Avere interazioni significative all'interno di una classe. Questo può essere il punto di arrivo del percorso.
7. Un'altra strategia utile per raggiungere, per lo meno parzialmente, il nostro scopo di far imparare al nostro bambino a stare con gli altri è programmare un'integrazione alla rovescia, chiedere ai bambini a sviluppo regolare di svolgere attività significative, per loro e per il bambino, in modo che il bambino affetto da autismo possa acquisire nuove abilità. Una variante simile di questa strategia è nota anche con il nome di **tutoring** e anche su questo esistono utilissimi manuali.
 - ◆ La necessità di una programmazione razionale e attenta dell'integrazione tra bambini autistici e coetanei normodotati è resa ancora più importante dalla conferma scientifica della sua utilità nel settore delle abilità sociali. Infatti recenti rassegne sull'argomento (Rogers, 2000) hanno messo in evidenza che, tra i fattori che permettono il successo di training di abilità sociali, c'è proprio la possibilità di svolgere questo training utilizzando il contatto, pensato e strutturato, con coetanei a sviluppo normale. (Micheli 2002: Educazione e integrazione due diritti in contrasto)

- ◆ La necessità di una Scuola inclusiva, organizzata ad accogliere e a formare i bambini diversi nel rispetto delle loro difficoltà per dare dignità alla persona affetta da autismo.
- ◆ Molto spesso ci si incanta davanti a bambini così poco attratti dalle cose importanti per noi, non competitivi, incapaci di mentire, con gusti bizzarri, in realtà questa estraneità ci spaventa. Poi scopriamo che aiutandoli e abilitandoli imparano a comunicare e a partecipare con un sorriso grato dell'opportunità di capire un mondo a cui non erano preparati.

Conclusioni

- Il progetto del bambino deve tener conto della possibilità di potenziare le sue autonomie, e sviluppare capacità atte all'integrazione, individuare aree che in un futuro possono determinare la sua capacità di inserimento a un lavoro.
- La Famiglia è un partner importante nel progetto condiviso e nella formulazione del PEI Programma Educativo Individualizzato, che va periodicamente verificato.
- L'ambiente va preparato in anticipo per permettere dal primo giorno di scuola l'attivazione del suo programma individualizzato.
- Organizzazione di tutor per progetti di turnazione e percorsi di pedagogia con i compagni (ricreazione, tempi morti, imitazione...).
- La scuola si deve organizzare in una formazione di pedagogia speciale.
- Si assegnano Insegnanti che abbiano avuto possibilmente altre esperienze positive nel campo dell'autismo.
- I docenti, gli operatori, i compagni e i Genitori degli altri bambini vanno informati di cosa è l'autismo, per evitare il perdurare di pregiudizi e per sensibilizzare e far partecipare alla sua abilitazione.
- L'accoglienza è programmata in anticipo per evitare tempi morti che graverebbero negativamente nel progetto del bambino.
- La programmazione didattica deve tener conto dell'inclusione del bambino possibilmente in tutte le attività.
- Il cambio di personale obbliga a un passaggio di consegne nel rispetto del programma articolato del bambino.
- La comunicazione scuola Famiglia deve essere giornaliera e rilevante per le segnalazioni di acquisizioni e osservazioni del bambino.
- Le schede di valutazione devono descrivere le aree di apprendimento gli obiettivi raggiunti o in itinere in modo da rendere chiaro il percorso individuale.